

NUMERO

6

NOVEMBRE
DICEMBRE
2024

www.legadelfilodoro.it

TRILLI
NELL'AZZURRO

DAL 1964, LA VOCE DI CHI NON VEDE E NON SENTE



lega del filo d'oro

CAMPAGNA PER IL 60°
La voce dei sostenitori

A PAGINA 6

CARI AMICI

di Rossano Bartoli

Celebriamo una storia
che abbiamo fatto
insieme: grazie!

Il 20 dicembre la Lega del Filo d'Oro festeggerà un compleanno importante, quello dei sessant'anni. All'origine di tutto c'è stata l'intuizione di una donna sordocieca, Sabina Santilli, che grazie all'aiuto di un sacerdote, don Dino Marabini, e di un gruppo di volontari, ha fatto nascere un'organizzazione per le persone sordocieche. Sono stati anni molto intensi e soprattutto all'inizio abbiamo attraversato anche momenti critici per la difficoltà di avere risorse sufficienti al compito che ci eravamo assunti. Li abbiamo superati grazie ad un'intensa attività di comunicazione finalizzata alla raccolta fondi: siamo riusciti a creare le condizioni per crescere, in modo da raggiungere sempre più persone che hanno bisogno del nostro aiuto.

Il percorso fatto in sessant'anni è ricco di soddisfazioni, compresa quella legata alla presenza del Presidente della Repubblica all'inaugurazione del Centro Nazionale di Osimo, ma se pensiamo a quante sono le persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale in attesa di un aiuto... siamo solo all'inizio! Certamente oggi siamo più capaci di dare risposte, grazie alla vicinanza di tanti cittadini, aziende e fondazioni che ci sostengono, permettendoci di sviluppare nuovi servizi mantenendo gli standard elevati di quelli già esistenti.

Grazie a chi ha dato inizio a questo cammino, grazie a tutti i responsabili, al personale, ai volontari, ai sostenitori. Vogliamo impegnarci ancora di più, confidando nell'aiuto di questi ultimi, nell'aumento del loro numero e nella loro capacità di supportarci con modalità diverse, dalla donazione regolare al sostegno delle aziende, ai lasciti testamentari. Un augurio di buone feste e che il 2025 sia per la Lega del Filo d'Oro e per tutti i suoi amici l'inizio di un nuovo ciclo, entusiasmante quanto quello che abbiamo già scritto insieme.



Nicola

Cosa significa non scoraggiarsi?
Ve lo posso insegnare io

la sua storia a pagina 4

Primo piano

Sessant'anni di passione,
guardando al futuro

Il 20 dicembre la Lega del Filo d'Oro festeggia il suo sessantesimo anniversario. Ma se tanto è stato fatto, tanto ancora resta da fare: con il coraggio di continuare ad "andare oltre"

Sessant'anni di oltre. «È lo spirito con cui la Lega del Filo d'Oro è nata e che non deve perdere: stare vicino alle persone con sordocecità o con disabilità plurime e psicosensoriali con la certezza che sia sempre possibile fare qualcosa, che si possa andare oltre, senza demordere, con la fantasia di immaginare nuove soluzioni e il coraggio di osare», dice Patrizia Ceccarani, oggi Segretario del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico della Fondazione. Il 20 dicembre la Lega del Filo d'Oro compirà sessant'anni e Ceccarani ne ha vissuti in prima linea oltre 50: l'immagine che sceglie per sintetizzarli è quella dei cerchi creati da un sasso lanciato nell'acqua, che «si allargano all'infinito». Anche la Lega del Filo d'Oro «non può fermarsi, dobbiamo essere sempre un passo avanti rispetto ai bisogni che emergeranno». Il suo augurio per il futuro? «Continuare a rispondere in maniera adeguata ai bisogni delle persone. E non perdere passione e sensibilità... sono necessarie».

60 anni di competenza

Piero Paladini è uno dei soci fondatori della Lega del Filo d'Oro. Nella prima metà degli anni Settanta è stato



Sveva impara i primi gesti nella Lingua dei Segni Italiana: un pugno chiuso sulla guancia significa "mamma"

nel Consiglio di Amministrazione, assumendo anche per tre anni la carica di Presidente: «All'epoca lavoravo in banca, uscivo dall'ufficio, prendevo l'autobus per Osimo e ci restavo fino a mezzanotte, ma ero così felice che non ci facevo caso», ricorda. Anche lui è non vedente, «ma alla Lega del Filo d'Oro ho scoperto un altro mondo». È orgoglioso di ciò che [continua](#) →

← segue da pagina 1 la Fondazione ha realizzato: «In Italia non esisteva né una scuola né un'associazione che avesse a cuore l'educazione delle persone sordocieche e questa intuizione non è mai stata abbandonata». Per lui, sono sessant'anni di competenza.

60 anni di famiglia

Per Samuela Papa, mamma di Agostino, la Lega del Filo d'Oro invece è famiglia: «Ne sono convinta dal primo giorno che siamo arrivati qui. Era il 2012, Agostino era appena uscito dall'ospedale. Oggi lui è alle scuole medie e la Fondazione ci è stata accanto anche in questo delicato passaggio. Sono andati a scuola per preparare al meglio l'ambiente, hanno incontrato gli insegnanti, lo hanno presentato per il bambino che è, con tutte le sue difficoltà ma anche le sue potenzialità: noi genitori ci siamo commossi», racconta. E aggiunge una frase



Attività educative e riabilitative: ieri come oggi alla Lega del Filo d'Oro il sorriso non manca mai



60 anni di...

Sessanta secondi per raccontare l'emozione più bella e fare un augurio per il futuro. Inquadra il QR Code e scopri tutti i video che celebrano i 60 anni della Fondazione

bellissima: «La Lega del Filo d'Oro è un elemento fondante della nostra felicità». Per Samuela, che fa parte del Comitato dei Familiari, la «Lega» è famiglia anche perché «è sempre aperta al dialogo, se c'è qualcosa che non mi convince io so di poterlo dire». Personalmente, spiega, «posso solo chiedere che tutto continui così. Ma per chi non ha la fortuna di vivere vicino a una Sede della Fondazione è diverso: il sogno quindi è che la Lega del Filo d'Oro cresca ancora per raggiungere più famiglie, magari collaborando con altri Enti ma mantenendo il suo modello».

60 anni di innovazione

Sessant'anni sono un traguardo importante, ma c'è ancora tanto da fare. Roberto Costantini, il Direttore Generale, vede tre sfide principali: «Una è rafforzare la nostra presenza nei territori, nel primo trimestre del 2025 apriremo la nuova Sede Territoriale a Rende, in Calabria, ed entro l'anno avremo anche una Sede in Sardegna. Poi c'è il progetto di un nuovo Centro Residenziale nel Lazio». La seconda sfida è legata alla capacità di leggere l'evoluzione dei bisogni delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale e delle loro famiglie, «dando servizi all'altezza delle richieste. Ciò implica un impegno organizzativo e formativo per i nostri quasi 800 dipendenti». La terza è quella della ricerca scientifica e delle tecnologie assistive: «Un filone da sviluppare ulteriormente, perché la tecnologia può cambiare la quotidianità di queste persone». Per Costantini la parola che racchiude i primi 60 anni della Lega del Filo d'Oro è innovazione: «Solitamente si costruiscono i servizi in base alle risorse che si hanno a disposizione, mentre chi ha guidato la Lega del Filo d'Oro ha disegnato il servizio su misura dei bisogni delle persone: «questo è ciò che serve, ora troviamo le risorse per farlo». Un'intuizione geniale, l'unicità della «Lega» sta qui».

60 anni di vita vissuta

Amerigo ha 84 anni e la sindrome di Usher: ha lavorato, è stato sposato, ha figli, nipoti e pronipoti. La sua è stata una vita pienissima, anche grazie all'incontro con la Lega del Filo d'Oro: «Penso ai soggiorni estivi, alle attività di socializzazione, alle amicizie strette con tante altre persone sordocieche, ai volontari e agli interpreti: senza la «Lega» la mia vita sarebbe stata più povera di opportunità e io probabilmente, soprattutto con l'avanzare dell'età, avrei vissuto come un prigioniero nella mia stessa casa. Sono felice di vedere che la Fondazione continua ad avere spirito di iniziativa, per fare proposte sempre nuove», dice.

La parola che racchiude l'essenza della Lega del Filo d'Oro per lui è «vita»: «Vissuta», precisa. «Insieme agli amici della Lega del Filo d'Oro ho avuto la possibilità di godere della mia esistenza. Sento di avere avuto una vita spesa bene, in cui non ho perso nulla».



Sono onorato di aver contribuito alla crescita della Lega del Filo d'Oro, che considero come una famiglia. Se all'inizio avevo deciso di prestare la mia immagine perché ero molto colpito dalla condizione di profondo isolamento dei bambini e degli adulti sordociechi, nel tempo – conoscendo direttamente gli ospiti, le famiglie e il personale – ho potuto toccare con mano l'amore, la competenza e l'onestà che caratterizzano il lavoro quotidiano della Fondazione. Sono stati i loro sorrisi e la loro serenità a darmi la certezza che stavo facendo la cosa giusta. Il traguardo dei 60 anni deve essere un nuovo punto di partenza: «zio Renzo», per quanto potrà, continuerà a starvi accanto perché tanto è stato fatto ma tanto si può ancora fare.

Renzo Arbore, testimonial della Lega del Filo d'Oro dal 1989



Sessant'anni di storia

La grande crescita, per raggiungere più persone

Decennio dopo decennio, ripercorriamo le tappe dell'impegno della Lega del Filo d'Oro

La Lega del Filo d'Oro compie 60 anni: quanta strada! Su ogni numero di *Trilli* ne abbiamo ripercorso un tratto: siamo giunti all'ultimo decennio, in cui l'Ente ha raccolto con decisione la sfida della crescita con l'obiettivo di dare risposte a sempre più persone, là dove esse vivono. Tante altre sfide ancora ci attendono: la pagina più bella di questa storia straordinaria è ancora da scrivere, insieme.

2015. La Lega del Filo d'Oro arriva in Veneto: la nuova Sede Territoriale



L'inaugurazione della Sede Territoriale di Padova, il settimo presidio territoriale della Fondazione

è a Padova e viene inaugurata il 20 novembre, in occasione dell'VIII Forum Nazionale dei Volontari.

2017. Da sempre la Lega del Filo d'Oro incoraggia l'utilizzo e lo sviluppo delle tecnologie assistive per migliorare l'autonomia e il benessere delle persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale. A ottobre, per la prima volta, l'Ente organizza una conferenza internazionale sul tema: l'ATAD, ossia la Conferenza Internazionale sulle Tecnologie

Assistive per le persone con disabilità, che si svolge a Roma. Il 1° dicembre, alla presenza della Presidente della Camera dei Deputati Laura Boldrini, viene inaugurato il primo lotto del nuovo Centro Nazionale di Osimo.

2019. A settembre si svolge la seconda edizione della Conferenza Internazionale sulle Tecnologie Assistive per le persone con disabilità. A novembre la Lega del Filo d'Oro riceve il «Premio al Volontariato 2019», assegnato personalmente dal

lavoro di squadra

Referente dei volontari: ruoli diversi, ma un'unica squadra



Sono quasi vent'anni che Laura Boni coordina i volontari della Sede Territoriale di Modena della Lega del Filo d'Oro: «Quando abbiamo aperto, nel 2005, eravamo un piccolo gruppo. L'équipe era composta da sole tre persone, insieme a me c'erano un'educatrice e un'assistente sociale» continua. Fin da subito però «abbiamo fatto tutti squadra per rispondere alle richieste che arrivavano dagli utenti, mettendo in campo tutte le strategie e i supporti possibili. E i volontari sono una risorsa importantissima: sono loro che entrano a far parte della vita delle persone, che instaurano relazioni di amicizia». Dal 2013 a Modena è operativo anche un Centro Residenziale «e lì il lavoro di squadra è cambiato, ma è rimasto il fatto che tutti – i 70 dipendenti della Fondazione e i 40 volontari attivi – andiamo nella stessa direzione: dare alle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale l'opportunità di una vita autonoma e dignitosa». Nel suo ruolo di referente dei volontari, Laura Boni è come un ponte tra i volontari e l'équipe specialistica. E anche qui entra in campo il gioco di squadra perché, spiega, «la Fondazione offre ai vari referenti dei volontari tante occasioni di incontro e confronto e questo negli anni ha dato un'identità comune al nostro volontariato. C'è senso di appartenenza e un modus operandi unitario». A favorire questo clima sono anche i corsi di formazione per i nuovi volontari: «A febbraio 2025, come ogni anno, partirà il nuovo percorso, che si svolgerà in contemporanea in tutte le Sedi d'Italia perché siamo come la nazionale: i volontari non appartengono a una Sede, ma all'unica Lega del Filo d'Oro».

in prima persona | Maria Luisa Bazzana



Lavoro da venticinque anni, con i giusti supporti si può fare

Maria Luisa Bazzana vive in provincia di Monza Brianza. È nata nel 1980, con la sindrome di Usher. Ha una bella famiglia – la mamma, due sorelle e un nipote – un lavoro e tante passioni: prima fra tutte la musica di Tiziano Ferro. E grazie alla Lega del Filo d'Oro ha trovato una missione: far conoscere la realtà delle persone sordocieche. «Sono nata sorda e con problemi di vista. Nel 2005 ho perso l'udito all'orecchio destro e poi, nel 2006, ho subito il primo intervento per l'installazione di un impianto cocleare. Nel 2014 ho iniziato ad avere problemi all'orecchio sinistro, per cui mi è stato installato un altro impianto», racconta. A quel punto «è cambiato tutto. È come se si sentisse per la prima volta. Si viene colpiti da suoni e rumori e solo in un secondo momento si riescono a recepire le parole: è fondamentale fare un

percorso di riabilitazione». Quanto alla vista, la retinite pigmentosa di Maria Luisa «per fortuna è altamente stabilizzata», così che lei riesce a lavorare. «Dal 1999 lavoro in una multinazionale metalmeccanica. Inizialmente facevo i turni, ma in seguito al peggioramento della vista l'azienda mi ha esonerata dalla notte. Nel 2017 ho subito un intervento per la cataratta a entrambi gli occhi e la ditta mi ha messo a disposizione una lente di ingrandimento con luce incorporata», spiega. L'incontro di Maria Luisa con la Lega del Filo d'Oro risale al 2012: «Qui ho incontrato molti amici, insieme facciamo tante uscite. Svolgo anche attività di sensibilizzazione nelle scuole, insegnando agli studenti alcuni segni in LIS. Consiglio a tutti di venire a conoscere la Lega del Filo d'Oro e – perché no? – di diventare volontari».

“
Ho conosciuto la Lega del Filo d'Oro grazie a mia sorella. Qui ho trovato tanti amici e di questo sono davvero contenta



Maria Elisabetta Alberti Casellati, Presidente del Senato, consegna il "Premio al volontariato 2019"

Presidente del Senato. Il suo Bilancio di Sostenibilità 2018 vince l'Oscar di Bilancio 2019 per la categoria "imprese sociali e associazioni non profit", organizzato dalla Federazione Relazioni Pubbliche Italiane (Ferpi).

2020. A febbraio avviano la loro attività ben due nuove Sedi Territoriali: quella di Novara e quella di Pisa. L'arrivo della pandemia da Covid19, con i lockdown e le misure di distanziamento necessarie per contenere la diffusione del virus, genera difficoltà aggiuntive per tutta la Lega del Filo d'Oro, che deve ripensare molte attività. Il 9 ottobre l'assemblea straordinaria dei soci delibera il passaggio da associazione a fondazione, approvato dalla Prefettura il 22 dicembre.

2021. Dal 1° gennaio è operativa la Fondazione Lega del Filo d'Oro Onlus. Il 9 dicembre il Presidente del Senato, Maria Elisabetta Alberti Casellati, fa visita alla Sede Nazionale della Lega del Filo d'Oro ad Osimo.

2023. Alla presenza del Presidente

della Repubblica Sergio Mattarella, il 30 marzo viene inaugurato il Centro Nazionale di Osimo, i cui lavori sono iniziati nel 2013 e hanno richiesto un investimento di oltre 60 milioni di euro. «La Repubblica vi



Il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella a Osimo per l'inaugurazione del secondo lotto del Centro Nazionale

è riconoscente», dice il Presidente Mattarella. La Lega del Filo d'Oro completa il passaggio a Ente del Terzo Settore, si iscrive al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore e diventa Fondazione Lega del Filo d'Oro – E.T.S. – Ente Filantropico.

2024. A gennaio a San Benedetto dei Marsi (AQ) viene inaugurata l'undicesima Sede Territoriale della Lega del Filo d'Oro: l'edificio è stato donato dalla famiglia di Sabina Santilli. La Sede ospita anche il Centro Studi Sabina Santilli, per valorizzare gli scritti e le riflessioni lasciati dalla fondatrice. L'Unità Speciale di Osimo riceve dalla Regione Marche l'accreditamento istituzionale di livello eccellente. Il 20 dicembre si celebra il sessantesimo anniversario della Lega del Filo d'Oro.



La storia di Nicola

Quei passi avanti che riscattano tutti i “no”

Nicola avrebbe dovuto nascere a ottobre 2018. Invece ha sorpreso tutti ed è arrivato ad agosto, con due mesi di anticipo. Mamma Paola non si spiega cosa possa essere successo: «Forse la paura del terremoto», dice. La famiglia, infatti, vive a Mafalda, un piccolo paese sulla costa abruzzese, dove la terra quell'anno ha tremato più volte, con una scossa che ha sfiorato il grado cinque di magnitudo proprio qualche giorno prima della nascita di Nicola. «Dopo una ventina di giorni abbiamo scoperto che al momento del parto c'era stata una mancanza di ossigeno, che aveva provocato a nostro figlio dei danni cerebrali», racconta la donna: «I medici ci dissero che probabilmente non avrebbe camminato, non avrebbe parlato, non avrebbe visto. Che sarebbe stato quasi un vegetale».

Nicola ha sei anni ed è stato più forte di tutti i pronostici dei medici. «La cosa più bella della Lega del Filo d'Oro è che gli operatori vedono il potenziale che c'è in ognuno di questi bambini. È uno sguardo che dà speranza anche a noi genitori», dice mamma Paola

Più forte dei “no, non può”

Nicola, però, è stato più forte dei pronostici. Ha grandi difficoltà a livello motorio ed è ipovedente, ma ha recuperato molto. Si muove con la sua sedia a rotelle, riesce a dire qualche semplice frase, ha tanti amici e a settembre ha cominciato la scuola primaria. «Abbiamo bussato a moltissime porte e frequentiamo molte strutture», racconta la mamma. Nicola è in cura al Meyer di Firenze, perché è predisposto ad avere crisi epilettiche e ha fatto anche un intervento di rizotomia dorsale per cercare di migliorare la possibilità di utilizzo delle gambe, che però non è servito a molto. Alla Lega del Filo d'Oro la famiglia è approdata due anni fa: «Ci hanno dato un grandissimo aiuto, non solo con l'attività fisioterapica o nell'individuare il suo potenziale visivo, ma soprattutto per l'aspetto cognitivo», spiega Paola. «Nicola ha fatto il primo intervento precoce due anni fa, abbiamo conosciuto le educatrici Lori, Silvia, Alberta e Federica, oltre alla fisioterapista Francesca e alla musicoterapista Fiamma. Sono tutte persone splendide», ricorda la mamma. Tornato in Abruzzo, Nicola ha continuato a fare a casa gli esercizi che gli erano stati insegnati e dopo un anno si sono visti i frutti: durante il secondo soggiorno infatti, le valutazioni hanno evidenziato netti miglioramenti. «La cosa più bella della Lega del Filo d'Oro è che gli operatori vedono il positivo che c'è in ogni bambino», commenta mamma Paola. «Vedono cose che noi genitori non riusciamo a vedere, vedono il potenziale: noi invece ci scoraggiamo perché a volte si fanno dieci passi avanti e cento indietro. Alla Lega del Filo d'Oro tutti credono nei bimbi e nelle loro potenzialità e non rinunciano a lavorare sui residui sensoriali che ci sono, anche se piccoli».



PASSI AVANTI

Ho imparato a usare due mani, vi pare poco?

Durante l'ultimo soggiorno alla Lega del Filo d'Oro, Nicola si è preparato ad iniziare la scuola e ad essere più autonomo. Disporre in ordine di grandezza degli animalotti, riconoscere le principali figure geometriche, contare piccole quantità di oggetti sono i prerequisiti necessari per avvicinarsi alla matematica. Nicola ha imparato anche a riconoscere alcune lettere dell'alfabeto, grazie all'associazione con parole per lui significative: la “p” di papà, la “c” di cracker. Siccome in futuro dovrà imparare ad utilizzare il puntatore oculare, Nicola sta esercitando la coordinazione oculo-manuale: lo fa con giochi specifici e piccole attività che sfruttano anche i momenti per lui più motivanti, come la merenda o la musica. Nicola così ha iniziato a prendere da solo dei crackers dal piatto o ad utilizzare entrambe le mani per suonare la pianola o per stappare un pennarello. Grazie alla sua tenacia, alle strategie individuate per lui dagli operatori e alla collaborazione con la famiglia e con la scuola, Nicola potrà fare molti passi avanti: partecipare alle attività della classe, generalizzare le competenze acquisite e impararne di nuove.

FOCUS

Fare squadra con la scuola

La Lega del Filo d'Oro mette a disposizione del territorio le proprie competenze specifiche sulla sordocecità e la pluridisabilità psicosensoriale, maturate in 60 anni di storia, in modo da aiutare a riconoscere le risorse che ogni persona ha. Il lavoro al fianco della scuola, insieme a docenti e insegnanti di sostegno che seguono nella quotidianità i bambini, è uno degli esempi di cosa significa “fare rete”. La scuola d'altronde è uno straordinario luogo di socializzazione, dove si impara a relazionarsi con gli altri, mettendosi in gioco con le proprie abilità. I Case Manager partecipano agli incontri del Gruppo di Lavoro Operativo per l'Inclusione, condividono strategie educative o suggerimenti per adattare l'ambiente, per costruire un percorso che sia cucito “su misura” non solo del bambino ma anche della classe in cui è inserito.



Verso la scuola

Durante il secondo soggiorno a Osimo, il lavoro degli operatori si è focalizzato sul dare a Nicola alcuni strumenti per comunicare a scuola, con i compagni e gli insegnanti. Poiché non è ancora il momento per introdurre il computer con il puntatore oculare, la strada scelta è stata quella di un computer touch, personalizzato, con giochi educativi per la coordinazione occhio-manuale. Le giornate di Nicola sono piene di attività: la logopedia e la fisioterapia, sì, ma anche quelle che fanno tutti i bambini della sua età. «Va a catechismo, va alle feste di compleanno di compagni e amichetti, sono sempre tutti pronti ad aiutarlo a sistemarsi sulla carrozzina o ad accompagnarlo fuori per una passeggiata», sorride la mamma. «Viviamo in un piccolo paese, Nicola qui lo conoscono tutti e c'è una grande disponibilità nei suoi confronti, per trovare il modo migliore per aiutarlo. Il suo maestro per esempio è molto aperto al dialogo con gli operatori della Lega del Filo d'Oro e ai loro consigli. Nicola oggi è un bimbo felice, la sedia a rotelle per lui non è un inciampo ma ciò che gli permette di muoversi liberamente».

Il suo carattere solare è emerso anche durante le riprese della campagna per i sessant'anni della Lega del Filo d'Oro, di cui è uno dei protagonisti insieme a Benedetta e Francesco. «Ora si sente una star, firma autografi», ride la mamma. «Si è divertito molto, sorprendendoci ancora una volta. Di solito nelle situazioni che non conosce è piuttosto chiuso, invece si è dimostrato davvero partecipe, si lasciava "truccare", ha interagito bene con tutti... insomma si è calato nella parte. Questo significa anche che per Nicola la Lega del Filo d'Oro è un po' come una casa e ci si trova a suo agio». Ora è in lista d'attesa per i trattamenti intensivi dedicati ai bambini con più di sei anni: appuntamento che lui e la sua famiglia aspettano con impazienza. Con gli operatori della "Lega" hanno già fatto tanti passi avanti: sperano di continuare su questa strada, cercando, insieme, di conquistare sempre più autonomie.

Sorrisi e lingue: Nicola alla "Lega" si sente a casa. È un uragano di simpatia

Tutte le Sedi

La voce delle persone sordocieche al G7 Disabilità e Inclusione

Francesca Donnarumma ha portato la sua testimonianza davanti ai Ministri dei vari Paesi, riuniti per parlare di diritti e inclusione delle persone con disabilità

«**O**gni giorno affrontiamo sfide immense, ma con il giusto supporto possiamo raggiungere traguardi incredibili ed essere una risorsa per la nostra società. È fondamentale che le nostre esigenze siano ascoltate e che vengano create politiche inclusive che ci permettano di vivere con dignità e autonomia». Queste parole sono un passaggio dell'intervento-testimonianza fatto da Francesca Donnarumma, membro del Comitato delle Persone Sordocieche della Lega del Filo d'Oro, nel corso del primo G7 Disabilità e Inclusione che si è tenuto in Umbria a metà ottobre.

Davanti ai Ministri, Francesca ha raccontato la sua storia, il suo percorso scolastico, durante il quale ha potuto studiare «grazie ad ausili tecnologici adatti alla mia disabilità», la laurea in giurisprudenza e il lavoro che sta facendo sull'indipendenza e l'autonomia che a breve la porterà a vivere da sola, senza tralasciare l'importanza della rete che la Lega del Filo d'Oro ha fatto con i servizi territoriali, che le hanno permesso di vivere al pensionato dell'università Bicocca di Milano. Le sue sono state parole potenti. Anche la Carta di Solfignano, il documento conclusivo del G7, facendo



propria la filosofia della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità "Nulla su di noi, senza di noi", ha parlato di accessibilità, vita autonoma e vita indipendente, inclusione lavorativa, promozione delle nuove tecnologie, sempre ponendo al centro la persona, non solo con i suoi bisogni ma anche con i suoi desideri.

Lesmo e Molfetta

Weekend di sollievo, weekend di amore



«Abbiamo gli operatori e i volontari più belli del mondo: per questo affidiamo loro i nostri ragazzi con serenità, certi che tutto sarà amore»: una mamma sintetizza così lo spirito dei weekend di sollievo proposti fra settembre e ottobre dalla Sede Territoriale di Lesmo e da quella di Molfetta. Due destinazioni differenti (Lago di Garda per gli uni, Metaponto per gli altri) ma lo stesso obiettivo: permettere alle famiglie di trascorrere qualche giorno di relax e svago, mentre volontari e operatori, negli stessi luoghi, si dedicano ai loro figli. C'è chi sottolinea la ritrovata sensazione di libertà e di leggerezza, chi dice «ci siamo sentiti meno soli», chi parla del «privilegio di poter essere finalmente noi stessi», chi evidenzia l'aiuto con i fratellini - «qualche volta meno seguiti» - e chi semplicemente riporta la bellezza di una passeggiata o di una battuta goliardica. Anche per i volontari i weekend di sollievo sono momenti speciali: «Ho la certezza di essere al posto giusto», dice Gabriella.

Osimo

Oltre le barriere con il vento tra i capelli

Vento tra i capelli e cappello da capitano in testa: così undici persone con sordocecità che frequentano il Centro di Osimo (tre del diurno e 8 ospiti del residenziale) il 29 ottobre hanno partecipato al "Fiaba Day", un'iniziativa di sensibilizzazione contro le barriere architettoniche. «Tutto si è svolto nel porto di Ancona», racconta Clarissa Simonelli, psicologa e case manager della Lega del Filo d'Oro. Insieme agli educatori e ad alcuni



volontari, gli utenti sono saliti a bordo di un traghetto: «abbiamo visitato il bar-ristorante e la piscina e poi con l'ascensore siamo

stati accompagnati in plancia di comando. L'esperienza si è completata con un giro al largo, a bordo di un rimorchiatore: «Tra i nostri utenti c'è un ragazzo innamorato del mare e quando il comandante gli ha messo il cappello in testa lui si è messo a mimare la guida di una nave. Erano tutti felici di esplorare un luogo nuovo. Una ragazza ha fatto capire di aver apprezzato la sensazione della brezza marina sul volto e tra i capelli». Un'esperienza da ripetere.

PUOI AIUTARCI IN TANTI MODI

CC POSTALE

n.358606 intestato a Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. - Ente Filantropico anche presso tabaccai e edicole

BONIFICO BANCARIO

intestato a Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. - Ente Filantropico presso UniCredit SpA
CC bancario n. **000001014852**
IBAN **IT05k0200837498000001014852**

CARTA DI CREDITO

numero verde **800.90.44.50** oppure sul sito donazioni.legadelfilodoro.it

DONAZIONI ON LINE

sul sito donazioni.legadelfilodoro.it o tramite homebanking

DONAZIONI PERIODICHE

con Carta di credito o c.c. bancario
Telefona al numero verde **800.90.44.50** o vai su: unmondodisi.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 NELLAZZURRO

Notiziario ufficiale della Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. - Ente Filantropico iscritto al RUNTS n. 119470

Via Linguetta, 3 - 60027 Osimo (AN)
tel. 071.72451 - fax 071.717102 - c/c postale 358606

Direttore editoriale e Direttore responsabile – Rossano Bartoli

Comitato di redazione – Maria Giulia Agostinelli, Chiara Ambrogini, Anna Maria Catena, Carlo De Santis Celsi, Gianluca de Tollis, Silvia Lucarini, Elena Quagliardi, Alice Russell

Coordinamento editoriale

a cura di Vita Società Editoriale Sp.A. impresa sociale
Sara De Carli (redazione), Sergio De Marini (coordinamento),
Antonio Mola (progetto grafico).

Hanno collaborato Antonietta Nembri e Veronica Rossi

Fotografie – Arkage, Serena Leonetti, Qubit Media,
Nicolas Tarantino e Archivio Lega del Filo d'Oro

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

Questo numero è stato chiuso in redazione il 21 novembre 2024 ed è stato tirato in 408.000 copie. Autorizzazione del Tribunale di Ancona 297.1981 n.15. Bimestrale - Poste Italiane SpA - Spedizione in A.P. D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n°46) art.1, comma 2 - DCB Milano

La rivista usufruisce dei contributi a sostegno dell'editoria speciale periodica per non vedenti e ipovedenti ai sensi del Decreto Legislativo 15.05.2017 n. 70 e del D.P.C.M. 28.05.2017

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 della Fondazione 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 Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. - Ente Filantropico 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

La campagna per i 60 anni

Una grande storia scritta e un futuro da fare, insieme

La nuova campagna della Lega del Filo d'Oro per la prima volta dà voce ai sostenitori



COME FARE

Il tuo aiuto fa la differenza

Da sessant'anni, grazie al contributo di sostenitrici e sostenitori, la Lega del Filo d'Oro aiuta tante persone sordoceciche e con pluridisabilità psicosensoriale a uscire dal buio e dal silenzio. Possiamo continuare a farlo, insieme. Scopri come su 60insieme.it

Renzo Arbore, storico amico della Lega del Filo d'Oro, sfoglia un album di fotografie che parla di una storia costruita insieme. Inizia con questa immagine della campagna che celebra i 60 anni della Fondazione, che per la prima volta dà voce ai sostenitori. Nulla di ciò che la Lega del Filo d'Oro ha fatto e fa, infatti, sarebbe possibile senza la fiducia e il contributo di tante persone che hanno scelto di starle vicino: chi dona da molto tempo, chi ha voluto fare un passo in più con la donazione regolare e chi si è avvicinato da poco... ogni aiuto è prezioso.

Lo spot racconta l'emozione e l'orgoglio di tre sostenitori, accolti da Neri Marcoré al Centro Nazionale di Osimo per incontrare Benedetta, Nicola e Francesco: età e bisogni diversi, ma per tutti l'incontro con la Lega del Filo d'Oro ha

fatto la differenza. La Fondazione, con i suoi operatori, li ha aiutati a comunicare, a crescere, a sviluppare al meglio le loro possibilità. È un impatto tangibile, per loro e per le loro famiglie, realizzato grazie alla generosità dei sostenitori. «Francesco quello che hai fatto l'ha visto anche se non vede, Benedetta



60 anni insieme

Renzo Arbore e Neri Marcoré hanno un messaggio per te. Inquadra il QR Code e guarda la nuova campagna che celebra il sessantesimo della Lega del Filo d'Oro

l'ha sentito anche se non sente e con quello che hai fatto Nicola è andato avanti anche se non cammina», dice Marcoré nella campagna. È davvero così, perché le donazioni sono la linfa vitale per mettere in campo azioni concrete ed efficaci: promesse mantenute, come testimonia la lunga storia della Fondazione.

L'impegno della Lega del Filo d'Oro al fianco delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale è tutt'altro che esaurito: insieme abbiamo scritto una grande storia, ma davanti abbiamo un grande futuro da costruire.

Sostenere la Fondazione significa stare accanto a Benedetta, Francesco, Nicola e a tutti gli altri per accompagnarli ogni giorno nei loro passi avanti, oltre il buio e il silenzio. Sessant'anni non si festeggiano, si fanno: insieme. Anche i prossimi.

Conad

Un'alleanza che si fa casa



Si chiama "Una casa in cui tornare" il progetto che Conad ha inserito nel catalogo "MiPremio" 2024 a sostegno della Lega del Filo d'Oro. Per il settimo anno consecutivo i clienti dei supermercati Conad hanno la possibilità di trasformare i loro punti in un aiuto prezioso per le persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale. Fino al 4 febbraio 2025 sarà possibile sostenere il progetto, dando un contributo per la copertura dei costi dei trattamenti intensivi realizzati al Centro Nazionale di Osimo per i bambini: un appuntamento per fare il punto sul loro percorso e per aggiornare – in funzione dei nuovi bisogni – il progetto educativo-riabilitativo personalizzato. Una partnership consolidata, che si fonda sulla fiducia che i clienti e le cooperative di Conad continuano a riporre nell'azione della Fondazione.

Conceria Tirrena

Laboratori in azienda per scoprire il profumo del cuoio

Da ben trent'anni Conceria Tirrena è tra i sostenitori della Lega del Filo d'Oro, ma nel 2023, in occasione dei festeggiamenti per i 70 anni dell'azienda, i titolari hanno iniziato a pensare a un altro modo per sostenere la Fondazione, che coinvolgesse maggiormente dipendenti e utenti. Nasce così l'idea di realizzare dei laboratori sensoriali dedicati alle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale. Tra settembre e ottobre, 18 utenti del Centro Residenziale e del Centro Diurno di Osimo, in gruppi di sei, hanno partecipato a tre laboratori nella sede dell'azienda a Civitanova Marche, sperimentando i diversi odori della pelle e del cuoio, le varie texture e realizzando dei portapenne con la guida esperta dei dipendenti di Conceria Tirrena.

visti da vicino | Mauro Feliziani

Un incontro prezioso, che mi ha fatto crescere

È creative director e creative coach di Arkage, l'agenzia di comunicazione che cura le campagne della Lega del Filo d'Oro, compresa quella per celebrare il sessantesimo anniversario. Per Mauro Feliziani si tratta di «un incontro fondamentale, che mi ha regalato una crescita personale, non solo professionale».



Quando ha conosciuto la Lega del Filo d'Oro?

Collaboriamo da molto tempo, forse era il 2016. Tutto è iniziato con dei progetti di direct video: abbiamo realizzato delle campagne di fundraising che avevano per protagonista Agostino. Successivamente abbiamo iniziato a curare anche le campagne con la presenza dei testimonial e ora abbiamo ideato e realizzato lo spot per il sessantesimo anniversario.

Cosa l'ha sorpresa, conoscendo la "Lega" dall'interno?

Quando si parla di Terzo Settore ci sono spesso sospetti e ritrosie rispetto alla destinazione dei soldi donati. Quando sono andato a Osimo per la prima volta invece mi sono subito accorto del grande lavoro che viene fatto con i bambini e i ragazzi, con una dedizione che non mi aspettavo, in un clima di positività e di speranza. Da lì in poi, ho avvertito con sempre maggior chiarezza quanto sia essenziale il lavoro degli operatori, che magari non risolveranno tutti i problemi, ma che spesso cambiano totalmente la vita delle persone.

Come si racconta al meglio la sordocecità? Non è facilissimo, perché bisogna raccontare con l'audio, i video e le foto – cioè con qualcosa

che si vede e si sente – il problema di chi non vede e non sente. Noi abbiamo deciso di parlare della vita delle persone, entrando in contatto con loro. Uno dei regali più grandi che la Lega del Filo d'Oro ti fa quando ci lavori insieme è che ogni momento, ogni set, è molto impattante, anche emotivamente: i bambini ti trasmettono moltissimo, anche se stai con loro poco tempo. L'altra cosa che non può lasciarti indifferente è l'enorme gratitudine che le famiglie provano verso la Fondazione: toccarla con mano è molto bello, anche per un pubblicitario.

In che senso?

Perché senti che stai lavorando per qualcosa che davvero migliora la vita delle persone, già oggi. Ecco, questa forse è la differenza rispetto ad altre realtà: la promessa di un miglioramento che arriverà è importante, ma in questo caso si parla di un lavoro quotidiano che se mancasse causerebbe un drastico peggioramento della qualità della vita di chi non vede e non sente e delle loro famiglie, nella quotidianità.

“
Raccontare la Lega del Filo d'Oro significa sapere che stai lavorando per qualcosa che migliora la vita delle persone

COMPLEANNI

Il regalo più bello? Fare un dono agli altri con l'aiuto di tanti amici

Il compleanno per i bambini è spesso un momento magico: la torta e i regali. Ma per Leonardo, Ludovica e Nicolò è stata l'occasione per fare un gesto di solidarietà verso dei bambini che non vedono e non sentono. «Anche se hanno solo quattro anni, abbiamo spiegato loro che avrebbero aiutato altri bambini e hanno capito», racconta Virginia Giancola, la mamma di uno dei piccoli. Il pensiero è andato alla Lega del Filo d'Oro perché a Modena, la città in cui vivono, è presente una Sede. «È stato tutto molto semplice e grazie all'aiuto della Fondazione abbiamo realizzato una pagina per il crowdfunding: a noi mamme è bastato diffondere il link nelle nostre chat. Speriamo di dare il via a una nuova consuetudine e che altre mamme copino l'idea». Anche Carmine Alfieri e suo cognato Salvatore Annunziata per festeggiare i loro compleanni hanno scelto di lanciare un crowdfunding: loro compivano 60 anni, proprio come la Lega del Filo d'Oro. «Sono da tempo un sostenitore», racconta Alfieri, «e quest'anno per il compleanno a cifra tonda abbiamo scelto di fare una festa solidale». Hanno contattato la Fondazione e poi nei loro inviti Carmine e Salvatore hanno inserito il link per donare: «Chi segue queste iniziative alla Lega del Filo d'Oro», conclude Carmine, «è un vero facilitatore della solidarietà».

LAVORO

La nomina in ruolo vale di più se condivisa

Dopo anni di precariato, Alex Tamburrino, insegnante, ha celebrato la sua nomina in ruolo con una festa tra amici e colleghi, all'insegna della solidarietà: «Nel 2005 ho incontrato un ragazzo con distrofia che mi ha fatto capire l'importanza della vita e del fare qualcosa per gli altri», racconta. Quella voglia di «donare qualcosa», non l'ha più abbandonato e così per sottolineare l'ambito traguardo lavorativo ha invitato tutti a sostenere la Lega del Filo d'Oro. L'idea di trasformare nomine o trasferimenti in occasioni di solidarietà si è fatta strada anche al dipartimento del Vigili del Fuoco di Roma, dove due dirigenti nominati comandanti rispettivamente a Firenze e Perugia hanno chiesto ai colleghi di sostituire i «classici» regali con una donazione alla Lega del Filo d'Oro. Un'idea diversa, che è molto piaciuta.

VIDEOGAMES

La prima italiana di "40 Hours to 40K" è per i bimbi della "Lega"

«Warhammer 40.000» è un videogame tridimensionale futuristico. In Inghilterra da ormai cinque anni i suoi appassionati si sfidano nella «40 Hours to 40K», con una finalità solidale. Nel portare il torneo benefico in Italia, nell'ambito di Belgioioso MiniArt che si è svolto a Pavia a settembre, spiega Francesco Olivieri, che ne ha seguito la parte artistica, «abbiamo voluto mantenere la dimensione solidale. In Inghilterra l'evento sostiene una charity per i veterani inglesi, noi abbiamo pensato ai bambini della Lega del Filo d'Oro».

Fatelo anche voi

Per organizzare eventi a sostegno della Lega del Filo d'Oro, contattare l'Ufficio Raccolta Fondi: Tel. 071.7231763 – eventi@legadelfilodoro.it

Tutte le iniziative per sostenerci sono pubblicate sul sito www.legadelfilodoro.it nella sezione «Iniziativa ed eventi»

Il vostro aiuto le persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale lo sentono, anche se non vedono.

Per questo Natale, il nostro sogno è che tutti voi possiate sentire il loro grazie e il loro affetto: la Lega del Filo d'Oro siamo tutti noi, insieme, uniti dal filo prezioso dell'amicizia.

A tutti, auguri di Buon Natale e Felice Anno Nuovo!

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
WHATSAPP 335.1704729
FAX 071.717102
E-MAIL info@legadelfilodoro.it
INTERNET www.legadelfilodoro.it
NUMERO VERDE 800.90.44.50

SEGUICI SU:



lega del filo d'oro

parla con me

Il Malossi

Quando la mano diventa
una "tastiera portatile"
da sfiorare o pizzicare

Comunicare con gli altri è un bisogno fondamentale per tutti e le persone sordocieche non fanno eccezione. Tra i possibili metodi per comunicare c'è il Malossi, che prende il nome dal suo inventore, Eugenio, sordocieco dalla nascita. La mano diventa una sorta di "tastiera portatile", in cui ogni parte delle dita e del palmo corrisponde ad una diversa lettera dell'alfabeto. Di solito, chi parla utilizza la mano destra per pizzicare o toccare i punti della mano sinistra dell'interlocutore, andando così a comporre delle frasi. Prima di proseguire, è essenziale attendere un feedback dalla persona con cui si sta parlando.

**Le vostre lettere****60 anni di...**

Nel 1994 ho "acchiappato" il filo d'oro e da allora io e la mia famiglia non lo abbiamo più lasciato. Il bene, anche piccolo, porta bene e questi sessant'anni lo hanno dimostrato. Sono sicura che questo porterà del bene anche alla mia famiglia. Vi resterò accanto anche in futuro, auguri.

Anna,
Sant'Antonino di Susa (TO)

Sessant'anni di luce, di amore, di impegni portati a termine. Vi auguro che questo miracolo continui per sempre.

Alfredo, Firenze

Avete portato la luce laddove c'era il buio e la speranza dove ci si credeva sconfitti. Sessant'anni sono un traguardo importante, raggiunto con le forze di ognuno di noi.

Rosanna, Roma

Un augurio a tutte le famiglie: possa il sogno di oggi diventare la realtà di domani.

Liliana, Montesilvano (PE)

Sessant'anni di passione, dedizione, amore smisurato, costruzione di rapporti preziosi per uscire dall'isolamento. Bravi!

Anna, Velletri (RM)

I vostri assistiti non possono vedere la luce del sole, ma godono del suo tepore. Voi siete il loro sole in terra. Il mio augurio è che il vostro calore - cioè il vostro amore - sia inesauribile e li possa avvolgere per tutte le loro vite.

Carla, Torino

Il mio messaggio di auguri per la Lega del Filo d'Oro

Per Jessica, educatrice, sono sessant'anni di amore; per Monica, mamma di Carlotta, sessant'anni di certezze e per Cristina, operatrice territoriale, di empatia; per Daniele, papà di Sara, sono speranze che si fanno concrete... Per tutto il 2024 sui social vi abbiamo raccontato le risposte di operatori e genitori. All'avvicinarsi del 20 dicembre abbiamo chiesto ai sostenitori di sintetizzare in poche parole che cos'è per loro la Lega del Filo d'Oro e qual è l'augurio che le fanno. Le cartoline che ci avete inviato parlano di stima per il nostro lavoro e di un grandissimo affetto per le persone

con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale, per le loro famiglie, per i nostri operatori. Dalle vostre lettere però arriva anche un invito molto chiaro: non accontentarci di ciò che è stato fatto, ma continuare nel nostro impegno con ancora più professionalità, voglia di migliorarci, entusiasmo, amore, coraggio. Le risposte da dare sono ancora tante, sia perché aumenta il numero delle persone con disabilità legate alla vista e all'udito sia perché i loro bisogni evolvono. C'è ancora tanto da fare, ne siamo consapevoli: insieme, possiamo far sì che i sogni di oggi siano la realtà domani.

Con il vostro lavoro, da sessant'anni date un senso alla vita di tante persone, anche di noi sostenitori e spargete gioia e speranza in un mondo sempre più buio.

Luciano, Firenze

Sono orgogliosa di far parte dei sostenitori di una Fondazione così importante, indispensabile per tante persone. Grazie per tutto quello che siete stati capaci di fare e per tutto quello che ancora farete. Vi sosterrò ad oltranza.

Graziella, Santa Paolina (AV)

Tante congratulazioni per questi primi sessant'anni di attività, dedizione, impegno, abnegazione e altruismo. Con ammirevole passione e sacrificio quotidiano vi prendete cura di queste persone meravigliose e speciali.

Michele, Nova Feltria (RN)

Sessant'anni di sviluppo e solidarietà per le persone sordocieche. Vi auguro di continuare a migliorare in modo da sostenere sempre meglio le persone in difficoltà e le loro famiglie. Forza e coraggio!

Silvia

Auguro che attenzione e sostegno crescano ogni giorno di più e dopo questa tappa si raggiungano tanti altri importanti obiettivi.

Anna, Padova

Il traguardo raggiunto sia di stimolo per continuare con maggiore impegno e dedizione verso nuove mete.

Antonio, Busto Arsizio (VA)



**Quello che hai fatto,
Benedetta l'ha sentito.
Anche se non sente.**

Da 60 anni, grazie al contributo di sostenitrici e sostenitori la Lega del Filo d'Oro aiuta tante persone sordocieche e con gravi disabilità a uscire dal buio e dal silenzio. Scopri come possiamo continuare a farlo. Insieme.

Vai su 60insieme.it

lega del filo d'oro 