

A PAGINA 6

## CARI AMICI

di Rossano Bartoli

## In questi momenti difficili, avervi con noi ci dà speranza

Come forse saprete, la mia storia personale si lega a quella della Lega del Filo d'Oro da 52 anni: partecipai infatti come giovane volontario al mio primo soggiorno estivo nel 1968. Mai avrei pensato di trovarmi in una situazione tanto difficile. In 56 anni, la Lega del Filo d'Oro ha attraversato alcuni momenti di precarietà economica-finanziaria: questa volta la situazione è molto diversa e ha ricadute davvero drammatiche. Ci sono persone che hanno perso la vita, tante altre che già prima vivevano in solitudine e oggi vivono ancora più isolate, moltissime famiglie che si trovano a gestire una quotidianità veramente complessa. Gli accorgimenti necessari a prevenire il contagio limitano il rapporto con chi comunica essenzialmente con il tatto. In tutto questo periodo, la vicinanza delle famiglie, delle persone sordocieche, il coinvolgimento del personale, dei volontari, il sostegno concreto dei sostenitori sono stati e sono di grande aiuto: siamo ancora in mezzo a questa gravissima emergenza sanitaria, ma cominciamo a vedere che le situazioni nei vari Centri stanno migliorando.

Non vi nascondo che con la sospensione di alcune attività i ricavi provenienti dal Servizio Sanitario Nazionale sono calati, come pure sulle entrate da raccolta fondi si vedono i primi effetti della crisi. Al contrario aumentano i costi, necessari per gestire l'emergenza garantendo la sicurezza degli utenti e del personale. La campagna di raccolta fondi straordinaria per l'acquisto dei dispositivi di protezione individuale che abbiamo avviato durante l'emergenza ci ha mostrato ancora una volta come i nostri sostenitori siano al nostro fianco, pur in mezzo a tante difficoltà. Una risposta che ci permette di guardare con più fiducia al futuro.



LA STORIA

## Angelica ora ci guarda, non è straordinario?

A PAGINA 4

## PRIMO PIANO

# Emergenza Coronavirus, cambiare per restare vicini

*Il racconto della fase 1 dell'emergenza sanitaria nei Centri Residenziali della Lega del Filo d'Oro, le misure prese, le nuove sfide quotidiane*

**M**ascherina chirurgica, guanti, da fine aprile anche il camice monouso in tessuto non tessuto. Alla Lega del Filo d'Oro, in epoca di emergenza Coronavirus, si lavora così. Sembra che abbiamo sempre associato a mondi come le terapie intensive o ai laboratori, ma che poco o nulla avevano a che fare con quell'ambiente familiare, solare e pieno di affetto che la Lega del Filo d'Oro è sempre stata. Questi nuovi abiti sono una barriera per bloccare il virus e per non fermare le relazioni: sono "protezioni altruiste", necessarie per evitare innanzitutto che il virus possa entrare alla Lega del Filo d'Oro.

È questa la prima parte della sfida, che si gioca anche attraverso la rilevazione della temperatura in entrata per personale, fornitori, consulenti e l'interruzione delle visite dei familiari, decisa fin dai primi giorni di marzo. Sono solo alcuni esempi delle misure introdotte dal piano straordinario di emergenza della Lega del Filo d'Oro, che in aggiunta all'osservanza dei decreti governativi e delle indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e dell'Istituto Superiore di Sanità ha esteso a tutti i propri Centri le procedure delle singole regioni che sono apparse più efficaci per garantire



Le mascherine sono diventate oggetti familiari anche per i più piccoli

la sicurezza di ospiti e dipendenti. Già il 24 febbraio la Lega del Filo d'Oro ha istituito un tavolo di lavoro interno per elaborare un piano di emergenza: «Un lavoro non semplice, ma che è stato un punto di forza», annota il Direttore generale Daniele Bonifazi. L'altro pezzo fondamentale è l'allestimento di aree per i pazienti con sintomi influenzali, potenzialmente positivi al Covid-19, da seguire con apposite procedure e - in zone ulteriormente separate - spazi per la cura degli ospiti positivi. Questi ultimi sono stati predisposti in tutti i cinque Centri Residenziali, ma utilizzati per ora solo a Lesmo, in Lombardia, nella regione più drammaticamente colpita dal Coronavirus.

A PAGINA 3

## DAL CENTRO NAZIONALE



## Riapre il cantiere del nuovo Centro. Prepariamo il futuro...

Dopo due mesi di inattività, il 13 maggio è ripartito il cantiere per la costruzione del secondo lotto del nuovo Centro Nazionale a Osimo. I lavori erano stati sospesi il 12 marzo, in osservanza delle disposizioni governative legate all'emergenza Coronavirus. La riapertura è avvenuta secondo tutte le misure di sicurezza e di distanziamento indicate dalle normative, condivise con le imprese coinvolte: la misurazione quotidiana della temperatura dei lavoratori, i dispositivi di protezione individuale, la sanificazione degli ambienti, lo studio minuzioso dei percorsi. Tutti questi interventi relativi alla sicurezza sono doverosi e necessari. La fine dei lavori è prevista entro l'estate 2021.

## ...con le radici ben salde nella nostra storia

La pandemia ci ha interpellato fortemente sul senso del nostro agire quotidiano accanto a chi non vede e non sente. Il nostro pensiero è andato spesso a quella situazione di assoluto isolamento delle persone sordocieche che Sabina Santilli – la fondatrice della Lega del Filo d'Oro, di cui il 29 maggio sono ricorsi i 103 anni dalla nascita – aveva descritto come «abbandonate a loro stesse». Le sue parole hanno rafforzato il nostro sforzo per far sì che anche in questa situazione nessuno si sentisse solo.

## IL NUMERO

# -30%

Persone seguite nei nostri Centri Residenziali nei primi cinque mesi del 2020

Considerando solo l'attività nei Centri Residenziali (Centro Diagnostico, trattamenti precoci e intensivi, Centri diurni) per effetto dell'emergenza sanitaria il 30% di persone in meno, rispetto allo stesso periodo dell'anno scorso, ha trovato risposte ai propri bisogni. Ci auguriamo di poter tornare presto vicini a tutti.

## PASSIONE E METODO | Maria Cecilia Vigo



## Vedo gli occhi sorridere anche dietro la mascherina

**Mesi frenetici.** Con il peso della «responsabilità di garantire la sicurezza di tutti, ospiti e operatori». E la paura, «perché non è scontato che vada tutto bene». Ma con «la passione di sempre: è stato emozionante vedere Mirko abituarsi a indossare la mascherina e sorridere con gli occhi dietro di essa». I primi tre mesi dell'emergenza Coronavirus, Maria Cecilia Vigo – Medico e Direttore Sanitario del Centro di Osimo – li sintetizza così. Lei è alla Lega del Filo d'Oro da vent'anni: «ho iniziato a lavorare con la disabilità subito dopo la specializzazione e un Centro come quello della "Lega" l'ho sentito subito come la strada più adatta a me», racconta. Una scelta di cui ha riscoperto le motivazioni profonde anche in questi mesi difficili: «Sto con la "Lega" perché in una situazione di emergenza il lavoro di gruppo e il confronto con i colleghi è fondamentale. Qui non è

mai mancato», dice. Studiare le direttive e le procedure, fare sintesi, definire le risposte per farsi trovare pronti. «Abbiamo aumentato il distanziamento sociale degli ospiti grazie agli spazi ampi del nuovo Centro Nazionale, utilizzando anche gli appartamenti destinati alle famiglie in trattamento a termine, temporaneamente sospesi», spiega Vigo. Il personale è stato dotato di dispositivi di protezione individuale: mascherine, guanti, più di recente anche il camice monouso. Nella zona destinata ai sospetti Covid-19 si indossano anche tuta, calzari e occhiali. «La palazzina che nella vecchia sede ospitava il Centro Diagnostico è stata attrezzata come "area Covid", e ha accolto sei persone con sintomi sospetti. Tutti erano negativi al tampone, ma sono stati subito trasferiti in camera singola e seguiti da personale dedicato». Ora si lavora per far tornare le famiglie: «Vorremmo fare il prima possibile, ma in sicurezza per tutti».

“

Passione è continuare a lavorare, nonostante la paura, per garantire la sicurezza di tutti

## DALLA DIREZIONE GENERALE

## Il nostro sforzo? Una visione unitaria

Il direttore generale Daniele Bonifazi ripercorre l'emergenza

Un Piano di emergenza che prendesse il meglio dalle indicazioni di ciascuna delle cinque regioni in cui siamo presenti, continuamente aggiornato alla luce delle nuove evidenze e indicazioni. Due mesi e mezzo difficilissimi, a tratti drammatici. Il Direttore Generale Daniele Bonifazi ripercorre la fase acuta di una pandemia.

«Modena, Molfetta e Termini Imerese hanno avuto sempre situazioni tranquille. La Regione Sicilia fa tamponi ogni 15 giorni su ospiti e dipendenti: questo dà garanzie enormi. A Osimo alcuni ospiti hanno avuto febbre, i tamponi erano negativi ma è stato possibile farli solo dopo alcuni giorni», spiega. Tre ospiti del Centro di Lesmo purtroppo

sono mancati in ospedale per Covid-19: alle loro famiglie va l'abbraccio di tutta la comunità della Lega del Filo d'Oro. «Altri nove sono stati isolati e curati nella palestra. Finalmente l'emergenza sembra alle spalle».

La sostanza del Piano di emergenza sono le procedure per trattare i casi sospetti o positivi, le aree in cui isolarli, i dispositivi di protezione individuali: «All'inizio i DPI erano introvabili e avevamo scorte solo per due settimane, tanto che abbiamo suggerito di usare la mascherina per più giorni. Oggi per le mascherine siamo tranquilli, ma per i camici monouso – che paghiamo 10-15 volte il prezzo di prima – siamo ancora in fibrillazione», conclude Bonifazi.

DAI NOSTRI CENTRI

# Torneremo ad abbracciarci, più forti di prima

*Cinque operatori in prima linea raccontano come il Coronavirus ha cambiato la quotidianità nei Centri residenziali della Lega del Filo d'Oro*

**D**a tre mesi Linda non vede nessuno, nemmeno il fidanzato. «Per senso di responsabilità, per tutelare i ragazzi. Non possiamo permetterci di sottostimare nessun rischio, il virus al Centro non deve entrare». Linda Manicardi è fisioterapista al Centro di Modena e quel senso di responsabilità di cui parla è un tratto comune nelle testimonianze di tante persone che lavorano alla Lega del Filo d'Oro, in ruoli diversi: «Non ci siamo mai fermati, ci siamo messi in gioco tantissimo, qui al Sud abbiamo avuto più tempo per prepararci rispetto al Nord. Siamo sempre attentissimi, anche se è faticoso. Ma siamo consapevoli della delicatezza del nostro ruolo», le fa eco Carmela Lanza, operatore socio-sanitario al Centro di Molfetta.

Nei mesi dell'emergenza la Lega del Filo d'Oro si è riscoperta una comunità professionale unita e motivata: «Diverse persone si sono proposte per seguire i pazienti positivi al Covid-19, abbiamo visto tanta serietà. In alcuni Centri le assenze sono state addirittura inferiori alla media di periodo», annota il direttore generale Daniele Bonifazi. Viviana Rotella è la coordinatrice infermieristica del Centro di Lesmo: con sette Oss, tre fisioterapisti e una educatrice ha seguito nove ospiti positivi al Covid-19 nella palestra del Centro, attrezzata per l'isolamento. «Non è stato facile gestire un'emergenza sanitaria di questa gravità negli ospedali, a maggior ragione è stato difficile farlo in una struttura come la nostra che è essenzialmente educativa. I colleghi sono stati eccezionali, ognuno ha fatto la sua parte: abbiamo seguito queste persone non solo dal punto di vista sanitario: abbiamo



*Nei cinque Centri Residenziali le nostre mani non si sono mai fermate*

continuato a dare supporto riabilitativo e educativo. Ma si rischia tantissimo, basta una distrazione nella svestizione».

Lo sforzo, per tutti, è stato quello di dare continuità a una quotidianità che di normale rischiava di non avere più nulla: cercando di fare ancora meglio, per far star bene gli ospiti. L'idroterapia in tempi di Coronavirus non si può fare, perché la piscina è esterna al Centro? Linda l'ha sostituita con un rilassamento muscolare nella vasca idromassaggio, sanificata prima e dopo ciascun utente.

«La fisioterapia a distanza di un metro non si può fare, ma con i DPI proseguiamo l'attività». Andrea Pierantoni, operatore educativo-riabilitativo del Centro di Osimo, ammette che «inizialmente, come per tutta Italia, non c'era piena consapevolezza di quel che stava accadendo, forse qualcosa avremmo potuto farla meglio. Ma la direzione ha imboccato con decisione la via della sicurezza, dotandoci di DPI, dedicando il personale ai vari gruppi, isolando i sospetti. Noi ci siamo resi disponibili a molti cambiamenti ma anche i nostri ospiti ci hanno sorpreso come sempre, adattandosi alle tante novità». Che sia «tutto diverso» lo hanno percepito tutti: «Chiedono il perché delle mascherine, dei DPI, cercano

L'ESPERIENZA

## Il metro di distanza non misura il nostro mondo

I momenti più duri sono state le prime tre settimane: non sono mai uscito di casa, ho vissuto circondato solo da voci, con l'immaginazione che amplificava le paure. L'ho visto anche con gli amici del Comitato delle Persone Sordocieche: quasi nessuno rispondeva alle mail, come se l'isolamento fisico avesse generato un isolamento psicologico. Poi le cose sono cambiate ma anche adesso restano per noi tre difficoltà. La prima è il metro di distanza: per chi non vede e non sente è impossibile rispettarlo, a meno di smettere di comunicare, muoversi, fare qualunque cosa. La seconda sono i guanti: indossandoli non si riescono a fare molte azioni quotidiane che necessitano di un tatto vigile, come ad esempio distinguere monete e banconote. La terza sono le mascherine, che impediscono la lettura delle labbra e le percezioni olfattive.

*Francesco Mercurio,  
Presidente del Comitato  
delle Persone Sordocieche*

gli abbracci e i baci a cui erano abituati...», racconta Marco Spilotri, direttore educativo riabilitativo del Centro di Termini Imerese, «ma nessuno ha mostrato comportamenti problematici. La sofferenza più grande è la distanza dai genitori, che cerchiamo di ridurre attraverso frequenti videochiamate». Con gli stessi mezzi si cerca anche di seguire a distanza le persone del Diurno: «Mandiamo video che propongono piccole attività di giardinaggio o fisiche, abbiamo costruito e spedito a casa semplici ausili per fare i pon-pon o per la stimolazione sensoriale, in modo che i ragazzi riescano ad avere dei momenti piacevoli di auto-occupazione», dice Spilotri. Per non fermarsi e continuare a crescere, un passo alla volta.

## DIRE FARE INNOVARE

### Tecnologie per accorciare la distanza

**Vicini alle famiglie, per scongiurare i "passi indietro"**

Telefono, mail, videochiamate. Skype, Whatsapp, Zoom. In questi mesi per tutti noi le relazioni sono passate soprattutto attraverso lo schermo di uno smartphone. Anche alla Lega del Filo d'Oro si è usato ogni mezzo possibile per accorciare le distanze e far sentire le persone meno sole. Il filo diretto tra gli ospiti dei Centri residenziali e le loro famiglie è stato tenuto vivo con l'aiuto di videochiamate o l'invio di video registrati. Le attività del Servizio Diurno o dei Servizi Territoriali si sono parzialmente rimodulate a distanza: videochiamate a piccoli gruppi, per proseguire da remoto i percorsi iniziati o semplicemente per trascorrere del tempo insieme; qualche attività con educatori e volontari, come la lettura di una fiaba; videotutorial con semplici compiti da fare in casa. «Il lockdown ha costretto i nostri utenti a una certa inattività», spiega Patrizia Ceccarani, direttore Tecnico Scientifico della Lega del Filo d'Oro, «non si tratta ancora di una vera e propria riabilitazione a distanza, ma cerchiamo di essere vicini a ogni persona, secondo le sue caratteristiche, così da "perdere" il meno possibile competenze e autonomie raggiunte».





LA STORIA

## Dopo tanti dubbi, si è accesa la speranza

Angelica fino a marzo frequentava il Centro Diurno di Osimo. L'emergenza Coronavirus ha messo in pausa il suo percorso: «Non ci sentiamo abbandonati, ma io sono "solo" una mamma»

**A**nna Maria scandisce bene le parole. «Per i figli si fa tutto. Tutto. Sono sacrifici, certo, ma per noi fa niente. Angelica adesso ci guarda, si fa capire con gli occhi, ci sorride. È un'altra bambina». Angelica sta per compiere nove anni. Ha due grandi occhi scuri, quasi magnetici, e un sorriso furbo. La principessa si è fatta attendere per dieci, lunghi anni: «Quando Angelica è arrivata, quasi non ce lo aspettavamo più», ammette Anna Maria, «tant'è che ai primi malesseri pensai a un'influenza, non certo a una gravidanza. Quando è nata eravamo felicissimi, è stata un'emozione grandissima». Angelica, mamma Anna Maria e papà Michelangelo vivono in provincia di Salerno. Dal settembre 2018 però Angelica e la mamma hanno preso in affitto una piccola mansarda a Osimo, così che la bambina possa frequentare il Centro Diurno della Lega del Filo d'Oro. Angelica infatti ha la sindrome di Charge, una malattia genetica rara che ad oggi è una delle maggiori cause di cecità e sordità. Angelica sente da un orecchio solo, ha una leggera ipovisione, non parla, ha un ritardo cognitivo, ma alla Lega del Filo d'Oro sta imparando tantissime cose: sono quei progressi che fanno dire alla mamma che «vale la pena»

quell'enorme sacrificio di stare da sole, lontane da papà e da casa.

### Rispecchiarsi nelle pagine di Trilli

Angelica, dopo la nascita, è uscita dall'ospedale con il consiglio di avviare una consulenza genetica: non reagiva ai suoni, aveva un problema a un rene e una ipotonia generalizzata che poi è passata.

La diagnosi di Charge arriva solo nel

2014, al Gaslini di Genova. Della Lega del Filo d'Oro a mamma Anna Maria parla un'amica, sostenitrice dell'Associazione: «Mandano questo giornalino, *Trilli nell'Azzurro*, c'è la storia di una bambina che ha la stessa sindrome di Angelica, te lo porto», le dice. «Lessi la storia di Sofia e mi commossi. Dentro di me si mosse subito qualcosa. Si accese la speranza: Angelica aveva quattro anni

### FOCUS

## Il quaderno della comunicazione

Dare un ritmo alla giornata e anticipare le azioni che ci si appresta a fare è uno dei primi obiettivi per aiutare le persone che hanno problemi di vista e udito a orientarsi nel tempo. Angelica, anche ora che è tornata a casa per via dell'emergenza Coronavirus, scandisce le sue attività con l'aiuto di un quaderno pieno di fotografie. Ogni mattina, dopo la colazione, la mamma la accompagna al quaderno e le dà la foto dello spazzolino: è ora di andare in bagno a lavarsi. Le attività della mattina sono preannunciate da una foto: infilare perline in una collana, il gioco del memo, i chiodini... Quando le foto sono state tutte staccate, il tempo del "lavoro" è terminato e Angelica può avere la gratificazione che aveva scelto all'inizio, sempre attraverso le foto: la palla, l'altalena, le patatine... È una strategia molto usata alla Lega del Filo d'Oro, utile anche per muoversi nello spazio: Angelica per esempio se in agenda vede la foto di un gatto, sa che deve andare nella sua aula, dove troverà - sulla porta - una foto identica.

ed era sempre vissuta nel suo mondo, non guardava, non si relazionava con noi... Leggevo di Sofia e immaginavo un futuro diverso anche per Angelica e per noi», ricorda Anna Maria. Il tempo dei dubbi, della paura, della solitudine finì quel giorno: «Telefonai subito a Osimo. Se sono qui a raccontare la nostra storia è soprattutto per questo, perché forse il nostro messaggio aiuterà un'altra famiglia a trovare la strada della "Lega"».

### Se non ci fosse stata la pandemia

Nel 2016 Angelica va per la prima volta a Osimo, per un trattamento precoce. Resta tre settimane. «Ho visto come lavorano, tanta dedizione, tanta disponibilità. La bambina ha risposto bene, più stavamo e più vedevamo progressi. È stata una cosa troppo bella, di speranza. Io ci ho creduto», dice la mamma. Così, quando arriva la proposta di essere inserita nel Diurno, pensa e ripensa, Anna Maria e Michelangelo hanno accettato. «Adesso Angelica è un'altra bambina, nelle autonomie e nella comunicazione. Avevamo iniziato anche a utilizzare le immagini per "parlarci". Ti accarezza, ti guarda, prima non lo faceva. Abbiamo un quaderno, con le foto di persone, luoghi, attività da fare: prima di fare qualsiasi cosa la prendo per mano, la porto al quaderno e le mostro cosa stiamo per

PASSI AVANTI

**Più attenta e serena: passi da gigante**

«Non stava ferma, non guardava, non prestava attenzione: ora è più presente, quando la chiami, capisce e viene verso di te. Mangia da sola con il cucchiaino, stando seduta per tutto il pasto e aveva iniziato anche a usare la forchetta. Ha imparato a esprimersi usando le foto: quando è nervosa la accompagniamo davanti al tabellone del soggiorno, con le foto di alcuni bisogni o cose che lei ama fare e lei sceglie la foto. In questo modo è più tranquilla»: l'insegnante Donatella parla con entusiasmo dei progressi di Angelica in questo anno e mezzo alla "Lega". Ma Angelica ha imparato anche a vestirsi da sola, tranne un aiuto per le calze e le scarpe, a discriminare le lettere, a copiare una sillaba: «Ha capito i numeri uno e due e formava queste quantità. Era arrivata anche a sapersi impegnare da sola, in un'attività, per 10-15 minuti: i chiodini, infilare ciambelline su un perno...». Insomma, Angelica «ha fatto passi da gigante».

*Nelle foto, Angelica con l'insegnante Donatella, da neonata, con la famiglia a Osimo e con la fisioterapista Francesca*

fare: andiamo in altalena, accendiamo la televisione, andiamo in bagno», racconta la mamma. «Mi hanno insegnato a strutturare la sua giornata, che è una cosa parecchio difficile. Io non dico che la bambina deve imparare a scrivere: spero che riesca a raggiungere le sue autonomie, che arrivi a poter esprimere i suoi bisogni», dice la mamma. A maggio 2020, nel mezzo del suo secondo anno scolastico alla "Lega", Angelica ha lasciato Osimo ed è tornata a casa. Non è stata una scelta: è la pandemia ad aver imposto la sospensione delle attività del Centro Diurno. «All'inizio lei era felice, però adesso ci sono dei momenti nella giornata in cui piange. Credo che le manchi il Centro, le insegnanti, le attività che faceva», spiega la mamma. «Qualche parola lei la dice, magari non nel contesto, ma più volte ha detto "tuffo". A lei la piscina piaceva tanto. A casa, per quanto ci sforziamo e per quanto ci abbiano dato attività da fare e consigli, non possiamo fare il lavoro che facevano le educatrici a Osimo. È un dispiacere enorme, poteva fare tanti passi avanti in questo periodo... Siamo in contatto con Osimo e con la Sede di Napoli, ci danno suggerimenti e so di poter chiamare in qualsiasi momento per qualsiasi motivo, non ci siamo mai sentiti abbandonati... Però è un'altra cosa. Io sono una mamma».

SOGGIORNI ESTIVI

**Un'estate senza soggiorni, la prima volta in 56 anni**

*Impossibili le consuete vacanze per persone sordocieche: «Ma è un bisogno reale, speriamo di poter proporre esperienze ridotte, con modalità innovative, a settembre»*

Il binomio estate-vacanze quest'anno è a rischio per tutti a causa della pandemia in corso. Anche la Lega del Filo d'Oro deve rinunciare a organizzare i tradizionali soggiorni estivi al mare e in montagna: è la prima volta dal 1964, da prima ancora che l'Associazione fosse formalmente costituita. Ogni anno vi partecipano un centinaio di utenti, con altrettanti volontari. «C'è comunque la volontà di organizzare qualcosa, per rispondere a un bisogno reale delle persone sordocieche, che aspettano questo appuntamento tutto l'anno», spiega Erika Marra, referente dei volontari della Lega del Filo d'Oro. «In questa situazione rischiano di essere ancora più isolate e la notizia della cancellazione delle vacanze è stata sconcertante per tutti, ma capiscono che ci sono difficoltà oggettive». Le settimane di vacanza al mare o in montagna sono il tradizionale momento in cui si sta insieme, si fanno ricche esperienze sensoriali, ci si mette alla prova nelle proprie autonomie, si socializza e si superano tante barriere. Nell'estate dell'emergenza Coronavirus e del distanziamento sociale, tutto è più



complicato. Si sta studiando la possibilità di attività ridotte, a piccoli gruppi e a livello regionale, così da organizzare qualche esperienza senza mettere a rischio le persone sordocieche e con disabilità plurisensoriali e i volontari, che dei soggiorni estivi sono il perno. «Non sarà la vacanza dei nostri sogni» conclude Erika. Magari nel mese di settembre qualcosa si potrà fare.

GIORNATA DEL SOSTENITORE

**L'incontro è futuro, il "grazie" presente**



Il tradizionale appuntamento con la Giornata del sostenitore quest'anno è saltato. L'evento - lanciato nel 2008 e cresciuto costantemente per numero di partecipanti - doveva svolgersi il 22 e 23 maggio, ma la situazione legata all'emergenza Coronavirus ha imposto un rinvio. I sostenitori hanno sempre apprezzato la possibilità di incontrare i ragazzi, toccare con mano quanto di bene e di bello veniva realizzato anche grazie al loro sostegno. Un'esperienza diretta che in epoca di distanziamento sociale purtroppo quest'anno non sarà possibile fare. Stiamo valutando altre ipotesi per "aprire le porte", in modo che possiate comunque vedere da vicino il nostro lavoro. Fin d'ora però resta il messaggio che della Giornata del Sostenitore è il cuore: il grande grazie verso ogni nostro singolo donatore.

ASSEMBLEA DEI SOCI

**Ci vedremo di persona, entro fine ottobre**

L'Assemblea dei Soci, che si doveva tenere entro il 30 aprile, per l'approvazione del bilancio 2019 e il rinnovo delle cariche sociali, non si è potuta svolgere. Secondo le indicazioni del Governo, l'Assemblea potrà avere luogo entro il 31 ottobre: gli organi istituzionali sono prorogati ex lege fino alle nuove nomine. Sulla carta sarebbe stato possibile organizzare un'Assemblea a distanza attraverso una piattaforma digitale, ma abbiamo preferito optare per un incontro di persona, aspettando il momento in cui la situazione lo consentirà. Sarà una gioia ritrovarsi, condividere i nostri pensieri e immaginare insieme il futuro.



*Le tre foto di questa pagina si riferiscono agli eventi degli anni passati*

## PUOI AIUTARCI IN TANTI MODI

-  **CC POSTALE**  
n.358606 intestato a Lega del Filo d'Oro Onlus anche presso tabaccai e edicole
-  **BONIFICO BANCARIO**  
intestato a Lega del Filo d'Oro Onlus presso UniCredit SpA  
CC bancario n. 000001014852  
IBAN IT05k020083749800001014852
-  **CARTA DI CREDITO**  
numero verde 800.90.44.50 oppure con coupon nel bollettino allegato al giornale
-  **DONAZIONI ON LINE**  
sul sito [donazioni.legadelfilodoro.it](http://donazioni.legadelfilodoro.it) o tramite homebanking
-  **DONAZIONI PERIODICHE**  
con Carta di credito o c.c. bancario  
Telefona al numero verde 800.90.44.50 o vai su:  
[adottaunmondodisi.legadelfilodoro.it](http://adottaunmondodisi.legadelfilodoro.it)

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

In base all'art. 83 del DLgs 117/17, sia le persone che le aziende possono dedurre le erogazioni fino al 10% del reddito dichiarato. Per maggiori informazioni, consultare il nostro sito: [www.legadelfilodoro.it](http://www.legadelfilodoro.it)

## TRILLI NELL'AZZURRO

Notiziario ufficiale della Lega del Filo d'Oro ONLUS  
Associazione Nazionale riconosciuta con D.P.R. n. 516 del 19.5.1967

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

**Direttore editoriale e Direttore responsabile** – Rossano Bartoli  
**Comitato di redazione** – Maria Giulia Agostinelli, Chiara Ambrogini, Anna Maria Catena, Carlo De Santis Celsi, Gianluca de Tollis, Elena Quagliardi, Alice Russell, Maria Laura Volpini

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

**Fotografie** – Cristiana Rubbio, Nicolas Tarantino e Archivio Lega del Filo d'Oro

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

Questo numero è stato chiuso in redazione il 28 maggio 2020 ed è stato tirato in 377.000 copie. Autorizzazione del Tribunale di Ancona 29.7.1981 n.15. Bimestrale - Poste Italiane SpA - Spedizione in A.P. D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n°46) art.1, comma 2 - DCB Milano

Questo notiziario usufruisce di contributi pubblici

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

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

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

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



Questo periodico è associato alla Unione Stampa Periodica Italiana

## RACCOLTA FONDI

# Nell'emergenza, una certezza: le donazioni regolari

Questo strumento, insieme alla crescita del digitale, ci ha dato coraggio

**S**u queste pagine abbiamo parlato più volte delle donazioni regolari, presentandole come una scelta che permette di essere vicino a ciascuna persona che non vede e non sente ogni volta che lei ne ha più bisogno. Un "regalo che dura un anno intero", abbiamo detto spesso. Spiegavamo che un contributo versato a cadenza regolare permette all'Associazione di poter contare su risorse certe: di conseguenza può pianificare meglio le proprie attività e al tempo stesso avere una maggiore tempestività nelle proprie azioni.

Non erano slogan. È stato davvero così in questa emergenza Coronavirus, un periodo in cui i costi per la Lega del Filo d'Oro sono aumentati per via dei dispositivi necessari a garantire la sicurezza di ospiti e operatori, mentre le entrate sono calate sia in conseguenza della sospensione di alcuni servizi sia per le difficoltà legate a fare una donazione con gli strumenti più tradizionali, come il bollettino postale. Avere un buon numero di sostenitori regolari, che in passato si sono impegnati a versare periodicamente una cifra da loro scelta, ci ha molto aiutati, permettendoci di proseguire con meno preoccupazione nel nostro servizio, fronteggiando meglio l'emergenza.

D'altro canto, nella raccolta fondi, abbiamo ampliato ulteriormente il nostro canale digitale: una via che permette una risposta



## COME FARE

### Donare, senza fare le file

*La donazione regolare consiste nel versamento di una cifra scelta dal donatore, a cadenza fissa (ad esempio ogni mese o ogni anno). Il versamento avviene via bonifico o carta di credito, in automatico, senza più file in banca o in posta. In ogni momento è possibile interrompere la donazione o modificare la cifra. La donazione è detraibile ai fini fiscali. Per informazioni: <https://adottaunmondodisi.legadelfilodoro.it/donazioni-regolari>*

immediata in termini di donazioni, nella sicurezza di casa. Anche in questo caso abbiamo trovato una risposta calorosa da parte di tanti sostenitori, e di nuovi amici.

Abbiamo lanciato una campagna straordinaria di raccolta fondi, #uncontattochevale, per l'acquisto di dispositivi di protezione individuali che ha fatto conoscere a nuovi donatori la realtà delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, le difficoltà che incontrano nella vita di ogni giorno, i loro bisogni ma anche il loro straordinario coraggio. Per noi è importante sapere di poter contare su donatori fedeli e sensibili, che hanno continuato a sostenerci anche in un momento di eccezionale difficoltà per tutti. Tutti insieme vogliamo dirvi un grandissimo grazie, con l'invito a restarci sempre accanto.

## DICHIARAZIONI DEI REDDITI

# Basta una firma per starci vicino (anche da lontano)

*Grazie ai 165.017 cittadini che nel 2018 ci hanno destinato il loro 5 per mille. Uno strumento su cui quest'anno facciamo più affidamento che mai*



**A inizio aprile**, l'Agenzia delle Entrate ha pubblicato gli elenchi dei beneficiari del 5 per mille 2018, con le preferenze espresse dai contribuenti. La Lega del Filo d'Oro ha raccolto 165.071 firme, per un importo di 5.651.282 euro. Numeri importanti e in crescita, dinanzi a cui la prima parola è "grazie": a tutte le persone che hanno firmato per la "Lega"; a chi, parlando di noi a conoscenti e amici, ha suggerito di fare questo gesto gratuito ma dal valore così grande; ai tantissimi amici che ci riscelgono ogni anno e alle 4.638 persone che si sono aggiunte.

Il 5 per mille a prima vista è qualcosa di piccolo: una percentuale minima delle nostre tasse, che ciascuno di noi può "spostare" per colorare la vita di

tante persone che ogni giorno lottano per uscire dal buio e dal silenzio. Messe tutte insieme, queste firme hanno dato ali alla crescita della Lega del Filo d'Oro, permettendoci di raggiungere più persone (nel 2006 avevamo un Centro o una Sede in 5 regioni, oggi siamo in 10) e di preparare per loro un futuro migliore con il Centro Nazionale, ancora da completare.

Quest'anno, in piena emergenza Coronavirus, il 5 per mille sarà uno strumento più che mai prezioso: indicando il codice fiscale 80003150424, senza versare alcun contributo monetario, si potrà stare vicini a tutte le persone che nella Lega del Filo d'Oro trovano un punto di riferimento, particolarmente penalizzate da questi mesi di isolamento.

VISTI DA VICINO | Ernestino Monzani

# Ho caricato le mascherine e sono partito

*Ernestino Monzani, 67 anni, modenese, è volontario della Lega del Filo d'Oro dal 2013. Si considera un "volontario a chiamata" ed è sempre disponibile.*



**La chiamata più particolare qual è stata?**  
In piena fase 1 della pandemia ho caricato la macchina di guanti e mascherine, per portarli dalla sede di Modena a quella di Lesmo.

**Perché?**  
Lesmo in quel momento aveva carenza di dispositivi di protezione individuale. Abbiamo fatto tutto in sicurezza, ad attendermi c'era un tavolo su cui ho scaricato i cartoni e una persona che si è tenuta a dieci metri di distanza.

**Come ha iniziato il suo volontariato in "Lega"?**  
Nel 2012 sono andato in pensione e volevo continuare il mio impegno nel sociale. Il mio primo pensiero fu di diventare un clown di corsia, ma il corso era previsto l'anno successivo. Così ho iniziato a frequentare un'associazione che faceva volontariato in pediatria, qui a Modena. Poi una nipote mi disse che la Lega del Filo d'Oro faceva un corso per i volontari e mi sono iscritto. Ho iniziato a frequentare i ragazzi del Centro: la Lega del Filo d'Oro mi è entrata dentro e non ho più smesso.

**Che cosa l'ha colpita?**  
Ho trovato una familiarità bellissima.

Entrare nella struttura e vedere come si relazionavano operatori e ragazzi, come se fossero di famiglia è qualcosa di bello che volevo anche per me. Nascono delle bellissime relazioni. Direi che fare il volontario alla Lega del Filo d'Oro crea dipendenza. Ed è per questo che adesso non ne posso fare a meno, anche se il mio impegno è cambiato.

**In che senso?**  
Nell'ultimo anno ho avuto diversi impegni e non ho potuto più garantire il servizio in un giorno preciso all'interno del Centro. Così ho dato la mia disponibilità per tutti i servizi esterni, come il giro delle farmacie, degli uffici pubblici... Insomma sono un po' un jolly.

**Durante la pandemia è cambiato il suo volontariato?**  
Abbiamo dato vita a un'iniziativa bellissima: registriamo dei video o dei messaggi sonori. Leggiamo racconti per alcuni non udenti ai quali anche prima si leggevano dei brani, che poi diventano video grazie agli interpreti Lis. Abbiamo intenzione di usare anche whatsapp o zoom. È un modo per far sentire la nostra presenza, anche se manca il contatto. Quello però tornerà, ne sono sicuro.

*“ Fare il volontario alla Lega del Filo d'Oro crea dipendenza: non ne posso fare a meno ”*

AZIENDE AMICHE

## I colori che danno speranza

*L'azienda marchigiana Spring Color ha donato tempere ecologiche all'Associazione*

**Latte e uova.** Non sono gli ingredienti base per un dolce, ma alcuni dei componenti naturali dei "Colori di Madre Natura", la linea di tempere ecologiche prodotte dalla Spring Color, azienda marchigiana pioniera nel settore della bioedilizia naturale e del restauro conservativo. Una dotazione di tali tempere è stata donata alla Lega del Filo d'Oro. A consegnarla i titolari dell'azienda, Gloria Ristic e Vladimiro Monticelli, che hanno dimostrato la loro vicinanza alle persone sordocieche e pluriminorate



psicosensoriali e alle loro famiglie, "colorando" il momento difficile dell'emergenza sanitaria. La donazione è stata ricevuta dal presidente Rossano Bartoli nel nuovo Centro Nazionale di Osimo. Le tempere ecologiche sono sicure per gli utenti e adatte agli ambienti dell'Associazione, ragione per cui saranno destinate alle attività ricreative che si svolgono in tutti i Centri della Lega del Filo d'Oro, ad esempio per dipingere originali oggetti di cartapesta.

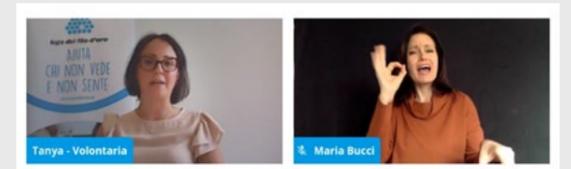
## in rete

### Una telecamera per restare in contatto

L'esordio della Lega del Filo d'Oro nelle dirette Facebook è stato soddisfacente. Migliaia di persone raggiunte, con interazioni, commenti e condivisioni dei quattro video. Per rivederli, basta andare al sito della Lega del Filo d'Oro, all'indirizzo <http://tiny.cc/diretteLFO>.



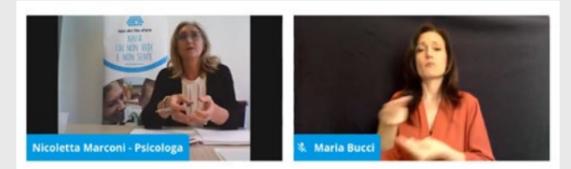
**Francesco, come vive un sordocieco**  
L'apripista è stato Francesco Mercurio presidente del Comitato delle Persone Sordocieche della Lega del Filo d'Oro. Mercurio, affiancato dall'interprete Lis, Maria Bucci, ha descritto com'è cambiata la vita delle persone sordocieche con le nuove regole del distanziamento fisico, con simpatia e acume.



**Tanya, il volontariato e la tecnologia**  
Secondo incontro con Tanya, una volontaria. Al centro del suo intervento la descrizione delle attività di volontariato ordinarie e quelle che si possono fare oggi grazie alle tecnologie per far sentire la propria vicinanza alle persone con disabilità e in particolare quelle sordocieche.



**I servizi che mancano: parole di mamma**  
Una quotidianità nuova, fatta di difficoltà: è quella che ha raccontato Maria, la mamma di Gabriele, uno dei piccoli che seguivano il percorso educativo riabilitativo al Centro Nazionale di Osimo. Un luogo, ha ricordato la mamma, che ha visto i problemi del suo piccolo ma ha guardato oltre, a quel che si poteva fare.



**Il punto di vista della psicologa**  
La psicologa Nicoletta Marconi, Direttore del Settore Adulti, dei Trattamenti estensivi e dei Servizi territoriali della sede di Osimo, è stata la protagonista della quarta diretta video che ha spiegato, tra le altre cose, il blackout relazionale vissuto dalle persone sordocieche.

## PER CONTATTARCI

SE VUOI SCRIVERCI  
UNA LETTERA:

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

ALTRI MODI  
PER COMUNICARE CON NOI:

TELEFONO 071.72451

FAX 071.717102

E-MAIL [info@legadelfilodoro.it](mailto:info@legadelfilodoro.it)INTERNET [www.legadelfilodoro.it](http://www.legadelfilodoro.it)

NUMERO VERDE 800.90.44.50

## SEGUICI SU:



lega del filo d'oro

## PARLA CON ME

## Lis e LisT

## Comunicare con le mani

Durante la pandemia in tv abbiamo visto gli interpreti accanto al Presidente del Consiglio, al Papa, ai giornalisti, impegnati a tradurre le loro parole nella lingua italiana dei segni (Lis), per farle arrivare alle persone non udenti. Le mani si muovono nell'aria, disegnando gesti precisi. Anche la Lega del Filo d'Oro è rimasta in contatto con alcune persone segnanti, attraverso videocchiamate. Alcune malattie degenerative, portano - dopo l'udito - a perdere anche la vista: dalla Lis si passa alla LisT, dove la "t" sta per "tattile". Le mani di chi "ascolta" si appoggiano su quelle di chi "parla", seguendone il movimento. Parlarsi senza contatto, in questo caso, è impossibile.



## LE VOSTRE LETTERE

Sostenitrice in  
memoria di  
papà Alfonso

Quando non ci sarò più, un paio di volte all'anno continuate a fare una donazione ai bambini sordociechi della Lega del Filo d'Oro: mio padre Alfonso era un vostro sostenitore, tre anni fa è venuto a mancare e ha lasciato scritto di continuare a fare ciò che lui faceva. Oggi io sono una vostra sostenitrice regolare, in sua memoria. Mi fa piacere raccontarvi la storia di mio padre e ricordare quanto lui amasse i "vostri" bimbi.

Adriana, mail

La nostra storia è fatta di tante piccole storie, commoventi e preziose, come questa. Grazie Adriana per averla condivisa con noi e per aver raccolto il testimone dell'impegno affettuoso di suo padre.

Le vostre mani  
non si sono  
mai fermate

Non credo di poter pienamente immaginare quanto sia difficile la vostra vita in questo momento. Per voi che l'isolamento lo dovete vivere quotidianamente, queste restrizioni devono essere tremende. Questa situazione ci ha fatto capire in ciò che voi vivete sempre. Mi sono chiesta: "Come è possibile fermare le meravigliose mani che vi assistono e vi portano, a piccoli passi, fuori dal buio?". Sono certa che quelle mani

non si sono fermate, anche se temo che qualche distanza in più sia necessaria. Ho sentito il bisogno di scrivervi per farvi sentire la mia vicinanza: sappiate che tante persone vi pensano.

Teresa S., Pisa

Accanto al rischio di contrarre la malattia, per chi non vede e non sente ce n'è un altro, altrettanto pericoloso: quello dell'isolamento nell'isolamento. Le persone che

fanno riferimento a noi riescono a muoversi e comunicare attraverso il contatto: dal 17 maggio anche la legge riconosce che le persone con disabilità possono ridurre al di sotto del metro il distanziamento sociale con i propri accompagnatori o operatori di assistenza. Le nostre mani, pur con tutte le dovute protezioni, non si sono mai fermate: e questo anche grazie alla vostra vicinanza.

Con le dirette  
Facebook  
siamo quasi lì

Ho visto la testimonianza di Francesco su Facebook: lui è stato spigliato ed esauriente, la inoltrerò ad alcuni miei contatti. È una bella idea: anche chi, come me, non è su Facebook ha potuto comunque

visualizzarla in differita. Ho visto anche l'incontro con la volontaria Tanya: non poteva esserci migliore testimonianza per attrarre nuovi volontari. "Grazie" è l'unica parola che riesco a dire, ma vi assicuro che è sincera.

Giorgio, mail

L'emergenza ci ha spinto a sperimentare nuove modalità di comunicazione: con gli amici sordociechi che sono a casa, con le famiglie e con i nostri sostenitori. Quel mondo digitale che a tanti sembrava complicato si è rivelato utile per farci sentire più uniti, seppure a distanza. Grazie per aver risposto con affetto!

Il vostro lavoro  
sarà ancora  
più necessario

Penso alle persone che con il vostro aiuto facevano progressi enormi e che per due mesi si sono dovute fermare. Sono certa che ora, con la graduale riapertura, il vostro lavoro diventerà ancora più necessario: la mia lettera vuole ringraziarvi per tutto quello che fate. Grazie anche ai vostri "protetti": con la loro voglia di vivere hanno insegnato a me a non arrendermi.

Milena, Mantova

Purtroppo in questi mesi abbiamo dovuto sospendere alcuni servizi e attività, in particolare i progetti per la socializzazione. Abbiamo cercato di limitare il rischio che l'interruzione delle attività facesse fare passi indietro ma ora è il momento di ripartire, con intelligenza, per tornare da tutti.

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

lega del filo d'oro

Insieme oltre il buio e il silenzio

Dona il tuo  
5x1000

#uncontattochevale  
5x1000.legadelfilodoro.it

Codice Fiscale: 80003150424

