NUMERO
1
GENNAIO
FEBBRAIO
2022
www.legadelfilodoro.it

TRILLI NELL'AZZURRO

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

Notiziario ufficiale della Lega del Filo d'Oro

lega del filo d'oro

Riconoscimenti
ARBORE È CAVALIERE DI GRAN CROCE

A PAGINA 2

LA STORIA

Lorenzo, una famiglia che canta la vita

A PAGINA 4

CARI AMICI

di Rossano Bartoli

Quando le radici diventano ali per grandi sogni

«Si è deciso di costituire il Filo d'Oro, una lega di ciecosordi e di loro amici volontari»: sono queste le parole con cui Sabina Santilli nel 1964 annunciò la nascita della Lega del Filo d'Oro. L'amicizia e il volontariato ne sono da sempre elementi costitutivi, insieme alla caparbia volontà di portare le persone che non vedono e non sentono fuori dall'isolamento. A distanza di tanti anni la Lega del Filo d'Oro è cresciuta e vuole crescere ancora per rispondere alle richieste di più persone, ma quei principi restano il cuore della nostra missione. Oggi più che mai la sfida è quella di dotarci di un'organizzazione adeguata rispetto alle complessità che derivano dalle dimensioni raggiunte, restando fedeli ai valori che "il filo d'oro" racchiude e che necessitano di attualizzarsi in nuove risposte e servizi.

Il 2022 è iniziato con una bella notizia: il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella ha insignito Renzo Arbore del titolo di Cavaliere di Gran Croce al Merito della Repubblica Italiana, citando accanto ai meriti artistici anche il suo impegno accanto alla Lega del Filo d'Oro. Tutta la Fondazione si congratula con lui, ringraziandolo per la sua amicizia. Ma il 2022 sarà anche l'anno in cui vedremo realizzato il grande sogno del Centro Nazionale di Osimo: gli edifici del secondo lotto sono ormai conclusi e siamo pronti a ricevere gli arredi. È un grande traguardo, raggiunto grazie all'impegno di tanti e alla generosità di tutti i nostri sostenitori: l'sms solidale e i lasciti di cui parliamo in queste pagine di Trilli sono due possibili modalità per continuare a sostenerci. Un altro progetto che ci impegnerà nei prossimi mesi è il recupero della casa della nostra fondatrice a San Benedetto dei Marsi, che la famiglia ha donato alla Lega del Filo d'Oro: diventerà il Centro Studi Sabina Santilli.

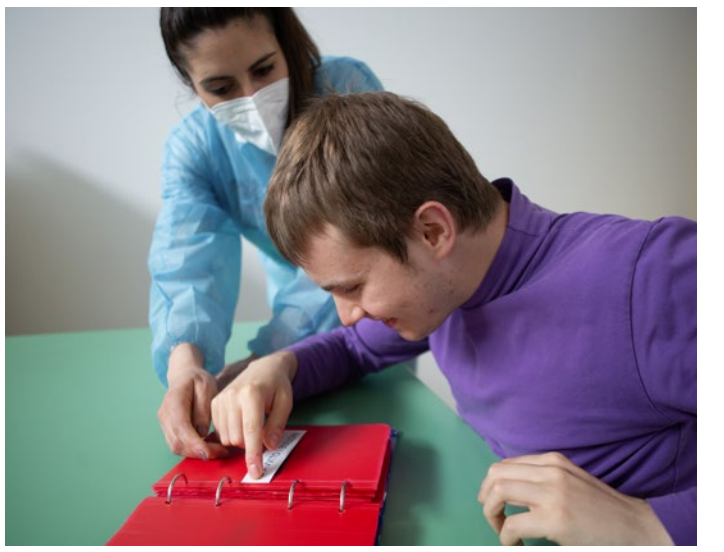
PRIMO PIANO

Che cos'è oggi il filo d'oro? La sfida che abbiamo nel nome

Siamo nati con una mission ben precisa: portare i sordociechi fuori dall'isolamento in cui il buio e il silenzio li avevano rinchiusi. Dopo 57 anni, quello stesso obiettivo si concretizza in nuove sfide. Come cambia allora il "filo d'oro"?

Il nome della Lega del Filo d'Oro, Sabina Santilli lo aveva immaginato ben prima di andare dal notaio, il 20 dicembre 1964, per formalizzare la nascita dell'associazione destinata all'assistenza, all'educazione e alla riabilitazione delle persone sordocieche. È la stessa fondatrice a scrivere che quel nome rimanda al «filo aureo della buona amicizia», «senza la quale l'uomo privo di vista e udito è paurosamente isolato». Il filo d'oro quindi è la relazione con chi non vede e non sente, il mettere a disposizione "occhi e orecchie", l'aprire un contatto con il mondo esterno. Ma ora, 57 anni dopo, che cos'è il filo d'oro? Come si concretizza? Come deve declinarsi per rispondere alla sfida sempre nuova dell'inclusione delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale? La risposta è necessariamente a più voci: eccole.

Francesco Mercurio, Presidente del Comitato delle Persone Sordocieche, non ha dubbi: «È come il filo di Arianna, che ci porta fuori dal labirinto della solitudine e dell'isolamento. Non dimentichiamo che la possibilità di



Victor legge le attività della giornata sulla sua agenda

comunicare permette a cascata di fare molte altre cose: scegliere, sperimentare, svolgere attività... in una parola "vivere"». Per questo – dice – «il filo d'oro oggi non può prescindere dalle tecnologie, con le loro potenzialità». E se in passato per chi era schierato al fianco delle persone sordocieche era innovativo l'obiettivo di non accontentarsi dell'assistenza ma di scommettere sull'apprendimento, «oggi la sfida è ancora più alta, è permettere il più possibile l'autodeterminazione».

A PAGINA 3

NESSUNO È AUTORIZZATO A RISCUOTERE CONTRIBUTI in nome o per conto della Lega del Filo d'Oro. Chi intende effettuare donazioni può farlo mediante il c/c postale 358606 intestato a: Lega del Filo d'Oro - Osimo (AN)

CENTRO NAZIONALE

La visita del Presidente del Senato

«A volontari e operatori della Lega del Filo d'Oro rinnovo il mio più sincero grazie per l'entusiasmo, la generosità ed il coraggio con cui ogni giorno siete in prima linea nell'assistenza, nell'educazione e nella riabilitazione delle persone sordocieche e pluriminorate. La visita di questa realtà d'eccellenza mi ha profondamente colpito, siete una bellissima famiglia che porterò sempre nel mio cuore». Sono le parole che il Presidente del Senato, Maria Elisabetta Alberti Casellati, ha scritto nel "libro delle dediche" della Lega del Filo d'Oro. Il 9 dicembre 2021 la Fondazione ha avuto l'onore di accogliere la seconda carica dello Stato, accompagnata dalle autorità regionali, nel Centro Nazionale di Osimo, due anni dopo che la stessa ne aveva insignito i volontari con il Premio al Volontariato - Costruttori del Bene comune.

Francesco Mercurio, Presidente del Comitato delle Persone Sordocieche, ha rammentato alle Istituzioni e alla politica che «bisogna imparare a vedere le persone con disabilità come risorse e non lasciare loro e le loro famiglie a se stesse», auspicando che «il Recovery Plan e la legge-delega sulla disabilità portino la necessaria ventata di aria fresca in un contesto legislativo e culturale fermo a trent'anni fa». Rosa Francioli, Presidente del Comitato dei Familiari, ha sottolineato come la pandemia abbia mostrato la fragilità dell'attuale sistema dei servizi: questo «deve far riflettere sulle politiche da attuare in futuro, specie in presenza di bisogni tanto specifici».

lo sapevi che...

La sordocecità spesso è dovuta a una malattia rara?

• **Se un tempo la rosolia** contratta in gravidanza era la prima causa di sordocecità, oggi sovente sia questa disabilità sia la pluriminorazione psicosensoriale sono causate da prematurità e da malattie rare. Al Centro Diagnostico di Osimo arrivano sempre più spesso persone con una malattia rara: **si tratta di disabilità complesse, in cui la minorazione sensoriale si affianca ad altre disabilità**. Le sindromi più frequenti sono la Sindrome di Usher, la Charge e la Norrie.

• **Una malattia è definita rara** quando colpisce non più di una persona ogni 2mila. In realtà queste sindromi sono così numerose che nel complesso i malati rari sono tantissimi: **2 milioni solo in Italia, di cui il 70% in età pediatrica**. La giornata dedicata a loro è il 28 febbraio, quando si celebra in tutto il mondo il Rare Disease Day.

PASSIONE E METODO | Nicola Anzelmo

Sono arrivato col cuore, rimasto per il metodo

Una vacanza può cambiarti la vita. È successo a Nicola Anzelmo, da cinque anni Direttore del Servizio Educativo del Centro di Molfetta della Lega del Filo d'Oro. «Conosco la "Lega" fin da ragazzino, ma è stato nell'estate 1998, quando dovevo scegliere cosa fare dopo il diploma, che ho partecipato a un soggiorno estivo come volontario» ricorda. «Da quel momento la sordocecità è entrata nella mia vita e ha dettato il mio percorso». Anzelmo infatti decide di iscriversi a Scienze dell'Educazione a Bari, spinto dal desiderio non solo di aiutare le persone sordocieche ma anche di dare la possibilità al mondo di conoscerle meglio. Durante gli studi continua a fare volontariato e per un certo periodo ha proseguito anche dopo essere stato assunto: «Ma forse volontario si resta per sempre», dice.
«La mia passione con gli anni è diventata anche metodo: dopo l'università ho iniziato a lavorare come educatore a Molfetta, sia nel Centro sia nel Servizio Territoriale. Entrando alla "Lega" come operatore ho avuto l'opportunità di recarmi a Osimo e di vedere da vicino il lavoro di professionisti esperti, che sono diventati i "pilastri" della mia formazione: da loro ho imparato tantissimo». Proprio la formazione e l'aggiornamento sono due dimensioni centrali alla Lega del Filo d'Oro, su cui si investe sempre molto. Sono quasi 25 anni che Nicola Anzelmo è parte della "Lega": «È quasi la metà della mia vita», sorride. «Ma non è solo questo: anche mia moglie lavora qui, i miei genitori sono volontari, i miei figli la vedono come una famiglia...». L'idea di cambiare non l'ha mai sfiorato: «Per me sarebbe come un divorzio. E poi dove trovo un altro posto in cui passione e metodo vanno così a braccetto?».

> *"Io e la Lega del Filo d'Oro ci siamo scelti reciprocamente: io avevo la passione, lei mi ha dato il metodo*

RICONOSCIMENTI

Renzo Arbore, amico e Cavaliere di Gran Croce

Il 2022 si è aperto con una bellissima sorpresa: il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella ha conferito a Renzo Arbore, da oltre trent'anni testimonial della Lega del Filo d'Oro, il titolo di Cavaliere di Gran Croce al Merito della Repubblica Italiana. Tutta la Lega del Filo d'Oro si congratula con lui per questo prestigioso riconoscimento: «Con grande gioia abbiamo appreso questa notizia: Renzo non è soltanto un grande musicista e un geniale creatore di programmi radio e tv, per noi è anche un vero amico, che ci è da sempre molto vicino», dichiara Rossano Bartoli, Presidente della Fondazione. Non a caso questo premio – come ha sottolineato lo stesso Arbore – va non solo all'artista ma anche al suo impegno altrettanto intenso a favore delle persone con gravi disabilità. «Di questo tutti noi gli siamo molto grati». Il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella già nel 2017 aveva accolto al Quirinale una delegazione della Lega del Filo d'Oro, di cui faceva parte anche Arbore, che fu occasione per una conoscenza più diretta della condizione delle persone sordocieche in Italia.

IERI, OGGI E DOMANI

Quel filo prezioso che ci porterà nel futuro

I nostri valori sono il patrimonio più grande. Crescere significa arrivare a più persone e migliorare le nostre risposte. Ma le nostre radici sono ben salde

L'incontro con la Lega del Filo d'Oro per Carla e Valentino Cavalca ha significato una cosa ben precisa: «A casa nostra è arrivata la corrente e si è accesa la luce. È il filo dell'alta tensione, che ha portato energia a nostro figlio Alessandro e a noi. Lui così è riuscito a tirare fuori capacità impensabili e a vivere la sua vita insieme agli altri, senza essere isolato», raccontano. In 35 anni i momenti duri sono stati molti, ma «ogni volta abbiamo toccato con mano ciò che rende unica la "Lega": credere che c'è sempre la possibilità di migliorare». Il filo poi si fa rete: «La Lega del Filo d'Oro dissemina le proprie competenze, coinvolgendo i professionisti che seguono i nostri figli sui territori, dialogando e contaminando. È una strada difficile e complessa, ma inevitabile per il futuro», spiegano.

Anche Chiara Pattini, educatrice del Centro di Lesmo, ricorre a una similitudine: «Il filo d'oro mette in luce ciò che le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali hanno dentro. In loro c'è già un mondo, hanno bisogno che qualcuno riesca a metterlo in evidenza». Una cosa non scontata, ma sempre possibile: «Occorre stimolare, incuriosire, coinvolgere...». Da educatrice però, il filo d'oro per lei ha anche un altro valore importante: significa che tutti, alla "Lega", parlano "la stessa lingua" e hanno lo stesso obiettivo. Lavorare in équipe infatti «non è solo affiancare diverse professionalità e competenze, ma riuscire ad avere uno sguardo unitario sulla persona, con l'umiltà di ascoltare l'osservazione che viene da un collega, dalla famiglia, anche dai volontari che con il loro entusiasmo spesso sanno toccare le corde giuste dei nostri ospiti». Il filo con i volontari è particolarmente forte: «Ho iniziato nel 1997 e sono ancora qui», racconta da Osimo Daiana Galassi. «Per chi non vede e non sente noi rappresentiamo un ponte verso l'esterno. Descrivendo ciò che ci circonda e raccontando la nostra vita quotidiana noi allarghiamo il loro mondo, ma è altrettanto vero che loro allargano il nostro. Io non sarei la stessa persona né la stessa insegnante senza l'esperienza al fianco dei sordociechi».

Il Filo d'Oro, 57 anni dopo, non è solo vivo e forte: è anche pronto a proiettarsi nel futuro. «La sfida è quella di continuare a lavorare sulle nostre risposte, sia migliorando i servizi sia ampliandoli perché sappiamo che ci sono moltissime persone che ancora non raggiungiamo», afferma Luisiana Sebastianelli, una dei due Vice-Presidenti dell'Ente. «Ci sono tante cose e vanno fatte tutte: immaginare nuovi servizi, arrivare in nuovi territori ma anche curare ancora di più le relazioni quotidiane, rendendo concreti i nostri valori fondativi. È una sfida giornaliera, che riguarda la governance della Fondazione ma anche ciascun dipendente e ciascun volontario». Senza dimenticare i sostenitori, precisa Sebastianelli: «Il filo d'oro è forte proprio perché ci lega tutti, nella consapevolezza che ciascuno sta contribuendo, in modo diverso, a un unico grande progetto».

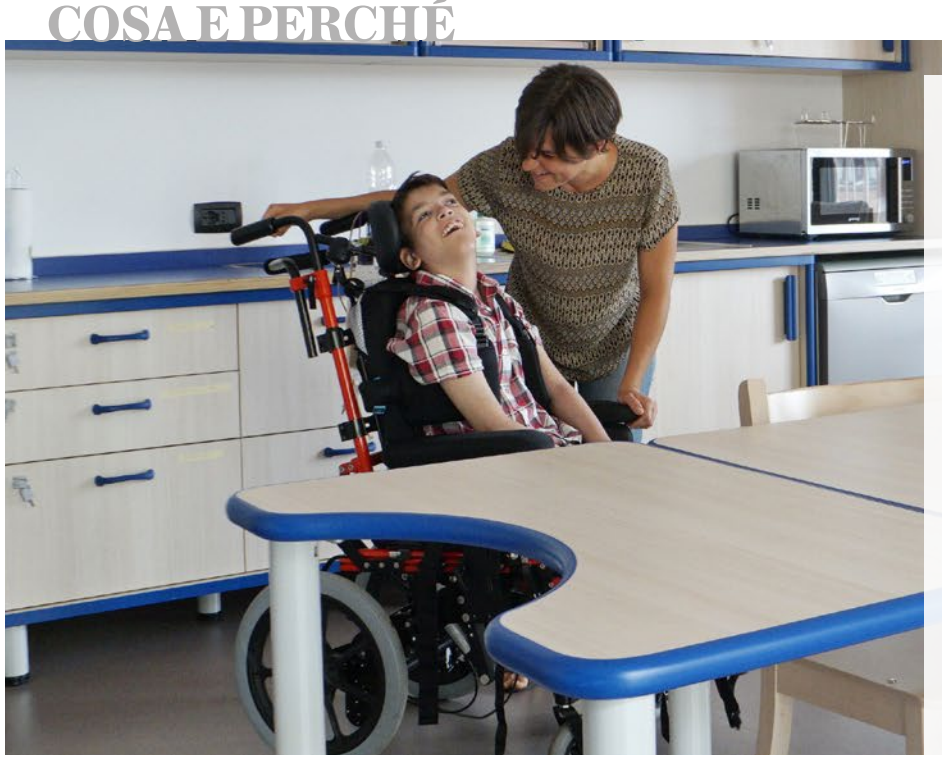
Il filo non è solo una metafora: ecco Fabio al laboratorio di filato e tessitura

LA TESTIMONIANZA

Tendere la mano significa generare cambiamento

Oggi Patrizia Ceccarani è il Direttore Tecnico-Scientifico della Lega del Filo d'Oro, ma quando l'ha incontrata per la prima volta, nel 1969, era solo una ragazza che si affacciava a un mondo sconosciuto. «Il filo d'oro è sempre stato tendere una mano per rispondere ai bisogni delle persone sordocieche, aprire loro un mondo che a quei tempi le escludeva e le isolava... Era farle vivere», ricorda. Erano anni animati da uno «spirito pionieristico, che ci ha portati subito a confrontarci con l'estero. Avevamo ben chiara l'idea che queste persone non erano solo la loro disabilità ma che tutte dentro avessero delle doti. Non si trattava solo di farle uscire dal buio e dal silenzio, ma di far emergere queste potenzialità».
Ceccarani sottolinea molto il passaggio dal filo alla rete: «Quella rete fatta per intercettare e accogliere sempre più persone», dice. «Una rete che tiene insieme tanti attori, tanti professionisti diversi, i servizi territoriali, i volontari ma anche la scuola, i vicini di casa, i negozianti del quartiere... tutti possono aiutare le persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale a vivere meglio».
Tanta strada è stata fatta, «ma il rischio che i diritti di queste persone non vengano rispettati c'è anche oggi. Per questo la Lega del Filo d'Oro deve tessere un filo sempre più forte con le Istituzioni», annota Ceccarani, «perché queste persone hanno esigenze specifiche e hanno bisogno di servizi ad hoc, che considerino la loro condizione come una disabilità unica e non siano solo un puzzle di interventi. L'autodeterminazione e la vita indipendente sono obiettivi che valgono anche per loro, ma con un significato diverso: è il diritto a vivere la propria vita e non la vita di qualcun altro. Dobbiamo essere più incisivi, sia nei territori sia ai tavoli istituzionali, per stimolare un cambiamento reale nella società». Ecco la nuova declinazione del filo d'oro.

COSA E PERCHÉ



I mobili hanno dettagli che parlano

Gli arredi

Nei prossimi mesi, la Lega del Filo d'Oro sarà impegnata nell'arredare i nuovi spazi del secondo lotto del Centro Nazionale. Sarà bellissimo vedere come ogni nuovo oggetto che entrerà in quei locali – dai pensili della cucina alla cassettiera della camera da letto, dal tavolo del laboratorio all'angolo morbido per il relax – avrà dei dettagli specifici, che vanno incontro all'obiettivo di rendere gli ambienti non solo sicuri ma anche funzionali a stimolare e sviluppare l'autonomia delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale. Che i mobili della "Lega" sono particolari è qualcosa che balza subito all'occhio, ma forse non è così immediata la ragione: per esempio i profili in colore contrastante facilitano chi ha un residuo visivo, connotando la destinazione dei vari ambienti e l'area della superficie. Per la stessa ragione si utilizzano materiali diversi: le sensazioni tattili differenti (liscio, rugoso, ruvido...) permettono a chi non vede di riconoscere l'ambiente e l'oggetto con cui ha a che fare.

LA STORIA

Un intero villaggio per far crescere Lorenzo

È nato con una malattia rara, la sindrome di Mowat Wilson. I suoi genitori si sono subito attivati per garantirgli le migliori opportunità. A 5 anni Lorenzo sembrava a un punto di stallo, ma grazie alla Lega del Filo d'Oro è ripartito verso nuovi traguardi

Un proverbio africano dice che per educare un bambino serve un intero villaggio. Lorenzo Maria Gioja, un bimbo romano di sei anni con la sindrome di Mowat Wilson, davvero ha tutto un villaggio intorno a sé. «Noi non siamo mai soli: Lorenzo la mattina va all'asilo, dove ha una fantastica insegnante di sostegno e un educatore, e poi tutti i pomeriggi viene un terapista diverso a casa», racconta mamma Bruna, di 41 anni. Tra le varie figure che si prendono cura di lui, ci sono la logopedista, la fisioterapista e anche la tiflologa, cioè un'esperta che conosce bene le problematiche delle persone con disabilità visiva. Lorenzo infatti ha una cecità quasi totale e un importante ritardo cognitivo. «Con loro Lorenzo si diverte a giocare, a sperimentare suoni e oggetti. Ognuno, con un approccio diverso, suggerisce soluzioni per sviluppare a pieno tutte le sue potenzialità e capacità». Alcuni pomeriggi colorano, altri giocano con la sabbia cinetica o cucinano la merenda: per festeggiare Halloween hanno persino spolpato una zucca.

Due genitori con il turbo

Bruna e suo marito Carlo Alberto sono una "squadra" molto efficiente nell'attivare intorno a Lorenzo tutti gli aiuti possibili: partecipano a bandi, bussano alle porte delle fondazioni, si relazionano sistematicamente con i servizi comunali per far sì che tutti i diritti di Lorenzo si concretizzino. «Aspettare non è un verbo che conosciamo. Noi preferiamo agire, organizzarci, muoverci d'anticipo», dice la mamma con determinazione. La sindrome di Mowat-Wilson colpisce circa un bambino su 70mila nati. «Alla 33esima settimana di gravidanza abbiamo saputo che nostro figlio non aveva sviluppato il corpo calloso che collega i due emisferi cerebrali e abbiamo subito cercato gli specialisti che potessero offrirci le migliori terapie per lui». Lorenzo è nato a Roma nel dicembre 2015 e a poche settimane di vita era già a Verona in un centro specializzato, che ha impostato una terapia per facilitare il suo sviluppo neuro-psico-motorio. Nel 2020, quando Lorenzo è arrivato per la prima volta al Centro Nazionale di Osimo, grazie ai suoi genitori aveva già fatto tantissimo. «Ci siamo rivolti alla Lega del Filo d'Oro perché dopo cinque anni ci sembrava di essere a un punto di stallo. Volevamo offrire ancora di più a nostro figlio e non sapevamo come fare, né cosa fare. A Osimo ci hanno indicato nuovi obiettivi per Lorenzo e ci hanno insegnato come aiutarlo a raggiungerli, favorendo e valorizzando i suoi interessi».

Migliorare sempre

Il bimbo è stato incoraggiato a scoprire le forme e i materiali, a manipolare gli oggetti per inserirli in apposite scatole forate. «Appena tornati a casa ho chiesto a un falegname di riprodurre tutti i giochi che avevamo scoperto», racconta la mamma. Grazie alla "Lega" i genitori hanno imparato soprattutto come accrescere in Lorenzo la sicurezza nel movimento: «Lo chiamiamo dalla cucina, apriamo l'acqua e lo incoraggiamo a raggiungerci, seguendo la nostra voce». Spesso e volentieri cantano, visto che Bruna e Carlo Alberto sono entrambi diplomati al conservatorio e fanno i cantanti lirici. Il papà gli ha anche insegnato a suonare il pianoforte e tutta la casa è disseminata di strumenti musicali che Lorenzo ama provare. «Nostro figlio ancora non parla: risponde solo sì e no, ma adora i suoni e la musica. Siamo andati diverse volte a teatro, abbiamo visto *Le nozze di Figaro, l'Elisir d'Amore, Billy Elliot, Mamma mia!* e *School of Rock*». Gli piacciono anche i libri tattili, che ha imparato a sfogliare da solo. «Impazzisce per i rumori forti: quando schiaccia il tasto del trattore o delle sirene scoppia sempre a ridere». La sua più grande passione però è la ginnastica. «Lorenzo non è spaventato dal mondo, perché lo abbiamo portato sempre con noi, nelle nostre esperienze quotidiane, dal ristorante, alle passeggiate in città...», conclude la mamma. «Noi non ci fermiamo mai e anzi speriamo che arrivi presto un fratellino».

MALATTIE RARE

I progressi della medicina

«Dinanzi a un bambino con una malattia rara occorre tener presente che l'individuo e la malattia sono un'unica cosa, perché purtroppo non ci sarà mai guarigione. Questa consapevolezza è un punto di partenza imprescindibile», afferma Lucia Santoro, pediatra, referente per le malattie rare dell'Ospedale Salesi di Ancona e della Lega del Filo d'Oro. «È importante includere nel "care" anche le famiglie. Perché se è vero che la malattia rara dipende dalla genetica, è pur vero che senza i famigliari un piccolino non potrebbe fare miglioramenti». La presa in cura necessita della presenza costante di un team multidisciplinare, composto da figure sanitarie ed educative, dalla scuola e dalle associazioni. Ognuno ha un ruolo importante per costruire il futuro di questi bambini: «Lo sviluppo degli studi sulla genetica, l'avvento dell'esoma (un sequenziamento ancora più specifico di tutti i geni, ndr) e gli ausili tecnologici oggi ci permettono di aiutarli moltissimo».

PICCOLI PASSI

Che paradosso, un salto nel vuoto per esser più sicuro

«Ripensando alle due settimane trascorse ad Osimo, l'immagine che mi viene subito in mente è quella di Lorenzo che corre verso il tappeto elastico. Lui che prende coraggio, si incammina, controlla bene i suoi movimenti e si precipita a saltare». Questo gioco, racconta la mamma Bruna, è quello che lui più adora e alla Lega del Filo d'Oro sono stati capaci di sfruttare questa sua passione come leva per togliere ogni esitazione nel movimento. «Vederlo spiccare quel salto potente, esagerato, imprevedibile, è stato bellissimo». Anche a casa la famiglia ha messo due tappeti elastici: uno all'interno e uno in giardino. «Abbiamo predisposto i mobili e gli spazi in sicurezza, affinché lui possa raggiungerli da solo». Un'altra parte del lavoro è stato finalizzato a migliorare le autonomie nella cura di sé: «Lorenzo aveva già tolto il pannolino, ma ha imparato a tirare su da solo le mutandine, a slacciare la cerniera della giacca, ad infilare le maniche della maglietta cercando da solo il buco per far uscire le manine».

Le molteplici passioni di Lorenzo, un bambino curioso e attivo. Dal cavallo alla musica, dalla piscina alla ginnastica

OSIMO

Grazie ai nostri volontari, "vaccino dell'amore"

Si è svolto online il 10° Forum dei Volontari. Il Presidente Bartoli: «È tempo di riprendere. Direi di più, di riprendere a correre»

Domenica 5 dicembre, Giornata Internazionale del Volontariato, c'erano 180 persone collegate online per partecipare al 10° Forum dei Volontari della Lega del Filo d'Oro. Il titolo scelto – "Volontariato: il vaccino dell'amore" – evidenzia l'importanza dei volontari in questi difficili due anni di pandemia: «Il vaccino dell'amore e dell'amicizia ha prevenuto il peggio e ha limitato la forza della pandemia, della solitudine, dell'isolamento», ha detto Francesco Mercurio, Presidente del Comitato delle Persone Sordocieche.
«Abbiamo fortemente voluto questo momento, seppure a distanza», spiega Erika Marra,

Coordinatore del Settore Attività Associative e Volontariato. "Ci voleva proprio" per tornare a gustare la bellezza dello stare insieme, per ricaricarsi attraverso le testimonianze giunte dalle diverse Sedi, per ascoltare il "grazie" dei familiari. «Tanti nostri volontari avrebbero voluto poter fare di più, ma rileggendo i mesi passati è evidente che non è stato fatto poco. Insieme abbiamo dimostrato resilienza e capacità di trasformarci per rispondere ai nuovi bisogni. Tutto questo è prezioso, sia per le attività realizzate sia per la spinta a "gettare il cuore oltre l'ostacolo" che i volontari ci danno».
«Mi rendo conto che c'è "fame" di stare insieme. Noi dobbiamo garantire che questo avvenga un po' di più rispetto a quanto è accaduto finora», ha detto Rossano Bartoli, il Presidente, nelle conclusioni. «L'incontro di oggi esplicita la nostra volontà di riprendere. Anzi, di riprendere a correre. La Fondazione si impegna a mettere a disposizione tutto ciò che serve perché si possano intensificare le attività di volontariato».

OSIMO

Neri Marcorè è tornato al Centro Nazionale

Fino al 2019 quando i due testimonial della Lega del Filo d'Oro, Renzo Arbore e Neri Marcorè, arrivavano al Centro Nazionale di Osimo era sempre una festa. In epoca Covid aprire le porte è più difficile, ma non impossibile. Il 22 novembre 2021 Marcoré è tornato a Osimo per girare le nuove campagne di comunicazione e raccolta fondi che ci accompagneranno per qualche anno. Come sempre l'attore è andato "oltre", Neri si è fermato per tutto il giorno, ha incontrato i bimbi, le famiglie e gli operatori. È stata anche l'occasione per vedere il secondo lotto del Centro Nazionale, che è in fase di completamento. Ovviamente sono state seguite tutte le procedure anti-Covid. Nei nuovi spot non poteva mancare Renzo Arbore, storico testimonial della Lega del Filo d'Oro, che però ha girato a Roma: «Tra Arbore e Marcorè c'è ormai un "filo d'oro"», dice sorridendo Alice

Russell dell'Ufficio Comunicazione, anticipando il comune denominatore di tutta la nuova comunicazione. «Quell'abbraccio che tutti avremmo voluto purtroppo non è stato ancora possibile, ma l'entusiasmo c'è ed è fortissimo».

NAPOLI

Sette menù per sette giorni

La passione per la cucina Bruna ce l'ha nel dna: una tradizione di famiglia, dal momento che il nonno aprì una trattoria. Lei è una giovane donna sordocieca seguita dalla Sede Territoriale di Napoli. «Bruna è cresciuta in mezzo ai fornelli», spiega la volontaria Antonella Miraglia. È grazie a lei che è nato il ricettario "A tavola con Bruna e Bruno - 7 menù per 7 giorni". I piatti proposti sono quelli tradizionali della cucina napoletana, rivisitati dal fratello di Bruna. «Questo ricettario è anche un omaggio a papà Bruno, venuto a mancare durante la pandemia», continua Antonella. Ma come è nata l'idea? «Prima del Covid affiancavo Bruna in palestra. Con il lockdown e la sospensione dell'attività in palestra Leopoldo, un operatore della Sede, mi ha proposto di sentire Bruna al telefono con l'obiettivo di restare insieme e far sì che non si chiudesse in se stessa» ricorda la volontaria. Chiacchierando è venuta l'idea del ricettario: «Bruna ne è rimasta entusiasta. Adesso spesso mi dice: "Ho una nuova ricetta, quando facciamo il secondo libro?"».

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 IT05k0200837498000001014852

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

DONAZIONI ON LINE
sul sito donazioni.legadelfilodoro.it
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

FARE UNA DONAZIONE ALLA LEGA DEL FILO D'ORO È DAVVERO CONVENIENTE
In base all'art. 83 del DLgs 117/17, sia le persone che le aziende possono dedurre le erogazioni fino al 10% del reddito dichiarato. Per maggiori informazioni, consultare il nostro sito: **www.legadelfilodoro.it**

TRILLI
NELL'AZZURRO

Notiziario ufficiale della Fondazione Lega del Filo d'Oro O.N.L.U.S.
Ente Giuridico riconosciuto 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, Silvia Lucarini, Elena Quagliardi, Alice Russell

Coordinamento editoriale
a cura di Vita Società Editoriale S.p.A. impresa sociale
Sara De Carli (redazione), Sergio De Marini (coordinamento), Antonio Mola (progetto grafico).
Hanno collaborato Antonietta Nembri e Sabina Pignataro

Fotografie – Arkage, Qubit Media, Sauro Strappato e Archivio Lega del Filo d'Oro

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

Questo numero è stato chiuso in redazione il 27 gennaio 2021 ed è stato tirato in 393.000 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

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 Lega del Filo d'Oro Onlus Via Linguetta 3, 60027 Osimo (AN) o all'indirizzo e-mail info@legadelfilodoro.it
Dati di contatto del Responsabile della protezione dei dati: n. telefono 071/72451, e-mail: rpd@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

TESTAMENTO SOLIDALE

Aprire il futuro per altri significa "esserci", sempre

Torna la campagna di sensibilizzazione sui lasciti solidali, con protagonista Renzo Arbore

Non è possibile prevedere il futuro, ma possiamo costruirlo giorno dopo giorno. È questo il significato più profondo racchiuso nella scelta di fare un lascito solidale a favore della Lega del Filo d'Oro, ossia di destinarle – tramite testamento – i propri beni o una parte di essi. La recente esperienza della pandemia da un lato ha reso impossibile quella "rimozione della morte" a cui eravamo abituati e dall'altro ha sollecitato nuovi atteggiamenti di solidarietà. La volontà di dare un contributo per cambiare in meglio un pezzetto di mondo e il desiderio di lasciare traccia di sé, nel lascito solidale trovano una risposta concreta tant'è che mai come in questi due anni la Lega del Filo d'Oro ha ricevuto tante richieste di informazioni in merito, anche grazie all'appello di Renzo Arbore nella nuova campagna di sensibilizzazione, che ha toccato molte persone. Arbore presenta il lascito come la più bella delle opportunità: «Ora posso legare per sempre la mia vita alla loro», dice riferendosi ai tanti bambini sordociechi incontrati alla "Lega", «regalando loro anni d'oro». È un modo per esserci, per sempre.

Se all'inizio degli anni Novanta i testamenti che citavano la Fondazione erano appena una quindicina l'anno, nel 2021 hanno superato per la prima volta quota cento. Le persone hanno sempre più compreso che con questo strumento si può davvero contribuire a scrivere un futuro diverso per chi non vede e non sente. Grazie ai lasciti, la Lega del Filo d'Oro ha potuto "pensare in grande" e realizzare i suoi progetti più rilevanti, come l'apertura di nuove Sedi e Centri nelle varie regioni d'Italia e la costruzione del nuovo Centro Nazionale, ormai in fase di completamento. Un lascito solidale è tre volte importante. Per le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali è la sicurezza di essere assistiti nel tempo, con le migliori competenze. Per chi lo fa è l'occasione di restare nella memoria non solo dei propri cari ma anche di persone sconosciute che avranno un futuro migliore. Per la Lega del Filo d'Oro è la possibilità di pianificare a lungo termine le proprie attività e di realizzare i progetti più sfidanti, dando risposte ai bisogni di più persone.

COME FARE

Sempre legati con un lascito

La Lega del Filo d'Oro ha una grande esperienza in materia di lasciti solidali, che mette a disposizione di chi desidera capire meglio come fare per realizzare la volontà di migliorare il presente e il futuro di bambini e adulti sordociechi e pluriminorati psicosensoriali.
Chiamaci allo **071.7245328** oppure inviaci una mail a **lasciti@legadelfilodoro.it** e richiedi la nostra *Guida ai lasciti.*

partnership

BANCA POPOLARE DI PUGLIA E BASILICATA

A Molfetta un Centro più moderno

Un Centro più bello, più sicuro e più funzionale, grazie al supporto della Banca Popolare di Puglia e Basilicata e dei clienti che hanno scelto il conto corrente "Filo d'Oro". La partnership dedicata alla Sede di Molfetta prosegue ormai da undici anni. Nel 2021 BPPB ha sostenuto un progetto di riqualificazione di alcuni ambienti del Centro, anche nell'ottica di poter suddividere in modo più adeguato Servizio

Residenziale e Servizio Diurno, in caso di necessità. Il Centro ha visto la realizzazione di lavori edili e di adeguamento degli impianti, l'acquisto di nuovi arredi e attrezzature, a cominciare dai binari a soffitto che permettono lo spostamento in sicurezza degli utenti con forti disabilità motorie. A dicembre gli ospiti dell'appartamento "Arancio" si sono trasferiti nella loro nuova casa dove hanno trovato camere da letto più grandi, bagni attrezzati per le disabilità motorie, un grande spazio per le autonomie personali e la riabilitazione e una nuova cucina didattica.

AZIENDE OLTRE I LIMITI

Il nuovo programma per la responsabilità sociale

"Oltre" è una parola che esprime bene l'identità della Lega del Filo d'Oro: andare oltre i limiti, sentire oltre il buio e il silenzio, vedere oltre ciò che oggi sembra possibile. Per questo la rete di imprese solidali vicine alla Lega del Filo d'Oro si chiama "Aziende Oltre i Limiti". Il nuovo programma prevede quattro fasce di donazione, partendo da mille euro, per sostenere i trattamenti specialistici, le attività riabilitative sul territorio o l'intervento precoce. C'è anche la possibilità di definire insieme un progetto. In tutti i casi il sostegno delle aziende verrà valorizzato con attestati, lettere di ringraziamento, banner dedicati, contenuti social. Per informazioni: **www.legadelfilodoro.it**

VISTI DA VICINO | Laura Viezzoli

Quante storie da film ho incontrato alla "Lega"

Dietro a ogni film c'è una storia. In questo caso a intrecciarsi sono le vicende dei protagonisti e quelle della registra Laura Viezzoli, che firma il docufilm Quando tu sei vicino a me. *«Per me è stato un privilegio poter girare un anno a Osimo, alla Lega del Filo d'Oro»*

I sette protagonisti del nuovo film della regista Laura Viezzoli sono gli ospiti del Centro Nazionale della Lega del Filo d'Oro di Osimo, che l'hanno accompagnata in un mondo in cui si comunica con il tatto e con diversi altri linguaggi. La pellicola – proiettata in anteprima a Firenze a novembre 2021 – nella primavera 2022 inizierà un tour nelle sale d'essai. È la seconda opera di Viezzoli a trattare il tema della comunicazione, dopo il documentario *La natura delle cose* centrato sul dialogo con un malato di Sla.

Da dove viene l'idea di un film sulla Lega del Filo d'Oro?

Anche se vivo a Milano, io sono marchigiana e quando c'è stata la possibilità di realizzare un film su un'eccellenza delle Marche non potevo non pensare alla "Lega". Ma soprattutto ci sono motivazioni personali: durante l'adolescenza ho fatto volontariato proprio a Osimo, un'esperienza che mi ha segnato e ha cambiato il mio modo di vedere il mondo. Inoltre, da piccola per qualche mese ho avuto una disabilità temporanea che mi ha impedito di parlare. Qualcosa che ha posto al centro della mia attenzione la comunicazione umana.

La comunicazione è il fulcro del suo film?

Cosa significa comunicare e il comunicare stesso alla Lega del Filo d'Oro si uniscono. L'équipe del Centro sa molto bene come tirar fuori dal buio e dal silenzio le persone. Tutti noi per comunicare condividiamo un codice standard, mentre lì la comunicazione si gioca a 360 gradi.

Come ha scelto i sette protagonisti?

Ho avuto l'opportunità di conoscere le attività e la diversità di ciascun ospite. Ognuno di loro è un mondo e ogni persona viene davvero considerata nella sua individualità. Dopo i primi mesi di "osservazione", la cosa più difficile è stato scegliere. Ogni operatore e ogni ospite meritavano un film. Quindi ho optato per persone che fossero diverse le une dalle altre, in modo da restituire allo spettatore la molteplicità dei caratteri e delle situazioni. A quel punto ho dato vita al racconto attraverso i ritratti che si intrecciano: da Fabio, sordocieco, che comunica con il Malossi, a chi comunica con la Lis Tattile a chi invece usa un metodo pensato proprio per lui. Ci sono gli anziani e i bambini.

> *"Alla Lega del Filo d'Oro mi sono sentita accolta, sperimentando una professionalità che non perde il sorriso*

Titolo perfetto per un'epoca di pandemia...

In realtà l'avevo scelto prima del Covid, ma il valore della prossimità in effetti ora è ancora più importante.

RACCOLTA FONDI

Un sms per i nostri #eroiognigiorno

Chiama il 45514 per contribuire ad arredare i nuovi appartamenti

Oggi che siamo ancora immersi in una situazione pandemica, chi sono gli eroi? Gli ultimi due anni sono stati complessi ma la Lega del Filo d'Oro non si è mai fermata e ha imparato a vivere una nuova normalità, in un contesto differente. Il distanziamento è difficile per tutti, ma per chi non vede e non sente comunicare a distanza è quasi impossibile: perciò rischia un doppio isolamento. Sono loro i nostri #eroiognigiorno: i bambini e gli adulti sordociechi,

le loro famiglie, gli operatori della Lega del Filo d'Oro che ogni giorno lavorano per andare avanti insieme oltre il buio e il silenzio, nonostante gli ostacoli e i limiti. Nulla è facile, ma alla Lega del Filo d'Oro da sempre le difficoltà si affrontano guardando avanti con coraggio, cercando di fare sempre un passo in più. La campagna SMS solidale lanciata in occasione della Giornata delle malattie rare, il 28 febbraio, vuole sostenere tutto questo: basterà una chiamata da rete fissa o un sms al numero 45514 per contribuire ad arredare gli appartamenti del secondo lotto del Centro Nazionale di Osimo.

MAGLIANO DE' MARSI (AQ)

Pensando a Samuel e a tutti i bambini

Martina Capogrosso è una mamma, che ha perso il figlio Samuel nel marzo scorso. «Ad agosto ho realizzato una prima iniziativa in ricordo di mio figlio», racconta. Una vendita dei suoi quadri, destinata a sostenere le attività della Lega del Filo d'Oro. «Poi nel periodo di Natale con tutta la famiglia abbiamo realizzato dolci e liquori fatti in casa con il medesimo obiettivo: sostenere la "Lega" in onore di Samuel e di tutti i bambini». Anche questa seconda iniziativa ha visto una calda accoglienza da parte di tutta la comunità di Magliano: «Ci hanno aiutati in tanti ed è stato bello vedere la nostra iniziativa così ben recepita».

PIACENZA

Al Lago Verde la pesca sportiva è benefica

«Con il freddo si prendono più pesci», dice Stefano Gregoli, che nel dicembre scorso ha proposto alla sua società di Pesca sportiva di dedicare il tradizionale evento annuale di beneficenza alla Lega del Filo d'Oro. «Per la società è la prima volta, ma io personalmente la "Lega" la conosco bene: sia per il matrimonio che per il battesimo di mio figlio ho scelto le loro bomboniere solidali. Per questo l'ho proposta, pensando di donare un aiuto al Centro di Modena». Una sessantina i pescatori che hanno aderito. Il contributo servirà per acquistare un ausilio fisioterapico.

VARESE

Le mele della Val di Non rendono dolce la solidarietà

Settanta km all'andata e altrettanti al ritorno per fare volontariato. «Da dieci anni seguiamo una ragazzina al Centro di Lesmo. È un luogo di eccellenza e anche se stiamo a Varese cerchiamo di farlo conoscere» dicono Marinella e Umberto Ambrosetti. Lo scorso dicembre davanti alla basilica di San Vittore hanno offerto 3 quintali e mezzo di mele della Val di Non in favore della Lega del Filo d'Oro e il parroco ci ha detto "perché non lo rifacciamo tutti gli anni?"». Appuntamento quindi alla raccolta delle mele 2022, «così sempre più persone conosceranno l'opera della "Lega"».

BATTIPAGLIA (SA)

Il panettone è ancora più buono se è solidale

Nel 2020 la società agricola OpArmonia ha realizzato dei panettoni con le clementine candite e li ha donati al personale sanitario degli ospedali di Eboli e Battipaglia. Nel 2021 «abbiamo voluto dare alla nostra solidarietà una dimensione nazionale e non potevamo scegliere altri che la Lega del Filo d'Oro», confida l'Ad Marco Eleuteri. «Così nelle piazze di Pisa, Macerata, Firenze e Padova insieme ai volontari della "Lega" abbiamo offerto i panettoni e raccolto fondi».

➡ **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

lega del filo d'oro

PER CONTATTARCI

SE VUOI SCRIVERCI UNA LETTERA:
Lega del Filo d'Oro - Via Linguetta, 3
60027 Osimo (AN)

ALTRI MODI PER COMUNICARE CON NOI:

TELEFONO 071.72451
FAX 071.717102
E-MAIL info@legadelfilodoro.it
INTERNET www.legadelfilodoro.it
NUMERO VERDE 800.90.44.50

SEGUICI SU:

lega del filo d'oro

PARLA CON ME

Oggettuale
Il pregio dell'immediatezza

È il metodo più intuitivo ed immediato per esprimere un bisogno o un desiderio: impugnare un cucchiaino trasferisce subito all'altro il messaggio "fame", così come un piccolo gomitolo segnala l'ingresso del laboratorio di filato. Ovviamente funziona anche nell'altra direzione: consegnare nelle mani di una persona sordocieca una posata diventa il messaggio convenzionale per dirgli che l'ora del pranzo è vicina e invitarla a prepararsi. Per la sua semplicità la comunicazione oggettuale permette anche alle persone pluriminorate psicosensoriali una comunicazione ricca oltre che di orientarsi nel tempo e nello spazio.

LE VOSTRE LETTERE

Una carta che profuma di affetto

Scrivo direttamente a voi, cari bambini e ragazzi della Lega del Filo d'Oro, perché vi voglio un bene immenso dal più profondo del cuore. Provo tanta gioia nel vedere i vostri visi felici nelle foto che spesso mi inviate, per aggiornarmi sui vostri progressi. Sono contenta che il mio piccolo contributo possa allietare le vostre giornate con le tante attività ricreative proposte dalla Lega del Filo d'Oro. PS: Sentite la mia vicinanza annusando la lettera! Un bacione. *Maria, Palermo*

Cara Maria, è bellissimo avere dei sostenitori così attenti e vicini alla nostra realtà da scegliere una carta profumata per scriverci: un pensiero in più, dedicato proprio a chi non vede e non sente. Altrettanto bello è che lei abbia in mente non solo i bisogni o le difficoltà delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale, ma il loro desiderio di benessere, di gioia, di vita piena... di felicità! È il nostro impegno: credere che nessuna condizione di disabilità sia troppo grave per rinunciare alla qualità della vita e adoperarsi per realizzarla. La sua lettera profuma di amore e vitalità!

Un regalo da due sposi generosi

Vi inviamo un bonifico, frutto della generosità di parenti e amici che hanno festeggiato con noi il nostro 60° anniversario di matrimonio. Abbiamo 86 e 83 anni, qualsiasi regalo sarebbe stato inutile: così abbiamo chiesto di "girarci il corrispettivo" in modo da poterlo impiegare al meglio, a favore di chi ha bisogno. Ci rendiamo conto che la cifra raccolta per voi è una goccia nell'oceano, ma siamo convinti (come diceva Madre Teresa) che senza queste piccole gocce l'oceano non esisterebbe.
Maria e Abramo, Barletta

Carissimi Maria e Abramo, congratulazioni per le vostre nozze di diamante, un traguardo che è frutto di tanti passi fatti uno dopo l'altro. Qualche volta avrete camminato sul sentiero della vita a grandi balzi, qualche altra vi sarà sembrato di non riuscire a progredire nemmeno di un cm, in qualche occasione vi sarete persi e in qualche altra sarà stato necessario fermarsi un po' a riposare. Succede lo stesso con i bambini e le persone che seguiamo alla Lega del Filo d'Oro: ma sono proprio i piccoli passi che, giorno dopo giorno, permettono di realizzare traguardi che sembravano irraggiungibili. Ogni passo è importante, come lo è ogni goccia versata nel grande oceano della generosità. Grazie!

Proseguirò la scelta di mio marito

Vi scrivo al posto di mio marito Carlo, perché il mostro del male me lo ha portato via. Ora mi impegnerò io a fare una piccola offerta una volta all'anno, di più non posso perché essendo in affitto la pensione mi basta appena.
Franca, Bastiglia (MO)

Cara Franca, grazie per la sua volontà di proseguire l'impegno di generosità di suo marito. Questo non cancella il dolore, ma è come mettere a dimora dei semi durante l'inverno, nella certezza che daranno fiori e frutti. Il suo gesto rende vivo il ricordo di Carlo e i valori in cui credeva.

Una carezza a tutti i genitori

Vi mando il contributo che le mie amiche Diana, Marta e Beatrice mi hanno dato per voi in occasione del mio compleanno. Date una carezza a tutti i bambini e a tutti i genitori da parte mia: ho perso il mio Davide cinque anni fa, so cosa vuol dire soffrire per un figlio gravemente malato.
Maria Teresa, Romano Canavese (To)

Cara Maria Teresa, guardiamo sempre con cura i genitori, consapevoli delle loro enormi risorse ma anche del loro bisogno di aiuto. Anche grazie a voi, possiamo far sì che l'incontro con la Lega del Filo d'Oro sia una "carezza" per loro.