

NUMERO

1

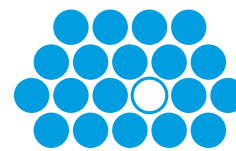
GENNAIO
FEBBRAIO
2025

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

TESTAMENTO SOLIDALE
Un'eredità di valori

A PAGINA 6

CARI AMICI

di Rossano Bartoli

**Sogni e tenerezza:
due parole
da riscoprire**

Fare spazio ai sogni: da sessant'anni la Lega del Filo d'Oro crede che sia possibile! Per farlo occorre mettersi in ascolto della singola persona con disabilità e modellare risposte e servizi non solo sui suoi bisogni, ma anche sulle sue passioni, abilità, desideri: è il percorso che si adatta a lei, non il contrario. Forti di questa lunga esperienza, guardiamo con interesse al fatto che la recente "riforma della disabilità" abbia introdotto il "progetto di vita" come perno della presa in carico della persona. La sperimentazione è partita il 1° gennaio 2025 in nove province italiane e si estenderà l'anno successivo a tutto il territorio nazionale.

Per la nostra Fondazione è la conferma che l'approccio scelto tanti anni fa è corretto: costruire un progetto "su misura" per ciascuno, continuamente rivisto mano a mano che vengono acquisite competenze o subentrano nuove esigenze. Si tratta di un modello in cui crediamo molto e che valorizza la persona, ma che necessita evidentemente di risorse adeguate. Perciò confidiamo nella vicinanza dei nostri sostenitori, come per le altre importanti sfide che ci vedranno impegnati in questo nuovo anno, a cominciare dall'apertura di una nuova Sede Territoriale a Rende, in Calabria, già nei prossimi mesi. Per essere più vicini alle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale, inoltre, stiamo lavorando per aprire anche una nuova Sede in Sardegna e per realizzare un nuovo Centro Residenziale nel Lazio. Un incoraggiamento importante, in questo senso, è arrivato dalle parole che Papa Francesco ha rivolto alla delegazione della Lega del Filo d'Oro, ricevuta in udienza privata: un invito alla tenerezza, che fa la differenza. Lo vediamo ogni giorno, nei gesti e nello sguardo degli operatori e dei tanti volontari: grazie a chi è al nostro fianco da tempo e a chi lo sarà a partire dai prossimi mesi.



Enea
Eroi, poemi e fumetti?
Sì, ma la vita
è l'avventura più avvincente

la sua storia a pagina 4

Primo piano

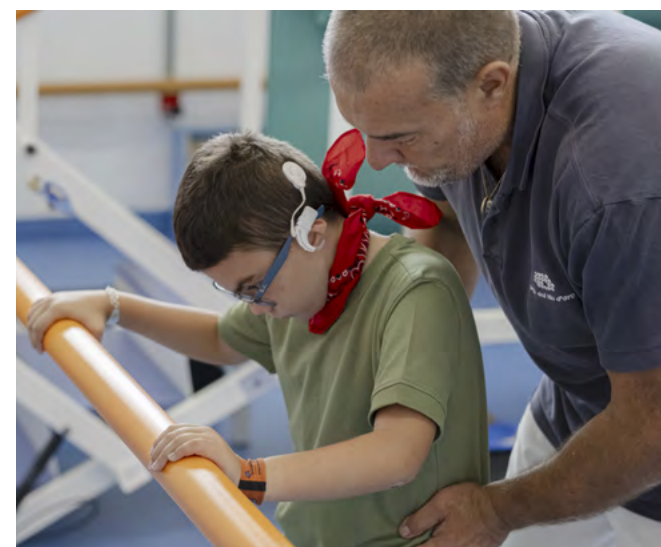
Personalizzato e partecipato,
ecco il nuovo progetto di vita

La riforma della disabilità supera la standardizzazione dei servizi, per mettere al centro la persona con i suoi desideri e non solo con i suoi bisogni. Un approccio che alla Lega del Filo d'Oro si pratica quotidianamente

Spazio ai sogni, non solo ai bisogni. Ribaltamento della logica della presa in carico: non più servizi standard a cui la persona con disabilità deve adattarsi, ma servizi "su misura". Valorizzazione delle abilità e delle competenze della persona con disabilità, garantendole i sostegni necessari per permetterle di dare il suo contributo alla società. Sono questi gli ambiziosi obiettivi della "riforma della disabilità" avviata dal ministro Alessandra Locatelli, che con il 2025 ha mosso il suo primo passo concreto. In nove province d'Italia, infatti, è partita la sperimentazione di questo "progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato".

La personalizzazione nel dna

«La personalizzazione degli interventi alla Lega del Filo d'Oro non è una novità, nel nostro campo gli interventi standardizzati sono impossibili», afferma Patrizia Ceccarani, Segretario del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico della Lega del Filo d'Oro. «Il nostro progetto educativo-riabilitativo parte sempre dalle caratteristiche



Il piccolo Leonardo impegnato in una sessione di fisioterapia al Centro Nazionale di Osimo

del singolo individuo, dai suoi bisogni, dai residui sensoriali, dalle abilità che ha. Accoglie le preferenze della persona, i bisogni della famiglia, fa i conti con il contesto». Senza dimenticare che un vestito "su misura" è necessariamente un abito che cambia.

Lo sa bene Marilisa Orlandoni, psicologa e Case Manager al Centro Nazionale di Osimo, che racconta come il

continua ➔

← segue da pagina 1 programma di ogni utente venga rivisto «almeno tre volte l'anno», con un lavoro che «coinvolge sempre i genitori e il territorio».

Ciò che fa la differenza, per lei, è l'attenzione all'autodeterminazione della persona: «Anche nella condizione più complessa si possono scoprire le preferenze di ognuno, ma per farlo è necessario offrire l'opportunità di sperimentare molteplici alternative. Far sì che la persona non subisca passivamente ciò che la famiglia o l'operatore propone: questo si può fare».

Non si tratta solo di modificare le attività in funzione del tempo che passa o delle condizioni sanitarie che si modificano, ma anche delle passioni che cambiano e dei nuovi desideri che nascono: «Se non faccio nuove esperienze, non posso nemmeno scoprire nuove passioni. Ma le opportunità che si offrono dipendono dalle risorse che si hanno a disposizione e dalla capacità che si ha di leggere in anticipo le richieste delle persone, cosa che si può fare solo dentro relazioni di profonda conoscenza», annota Tiziano Gomiero, Direttore Tecnico Scientifico della Fondazione.



Ogni persona alla Lega del Filo d'Oro ha un progetto educativo-riabilitativo cucito "su misura" su bisogni e desideri

Accogliere le preferenze

«Fare spazio ai sogni non è retorica, ma senza dubbio è una prospettiva sfidante. Il primo passo è ragionare su preferenze, desideri e aspettative delle persone: questo ci consente di essere molto concreti. Partire dalle preferenze significa disegnare un abito su misura, che sia non solo fatto "sulla" persona, ma "insieme" a lei. Con l'umiltà di sottoporre ogni scelta al nostro utente e di piegare il percorso alla realtà, senza astrazioni», spiega.

Per questo motivo il primo strumento che la Lega del Filo d'Oro ha messo a punto per prepararsi alle novità che arriveranno con la riforma è «un sistema più strutturato per fare quello che si chiama "assessment delle preferenze". Noi ne abbiamo sempre tenuto conto, raccogliendo delle osservazioni dimostrabili. Ora questo sarà sempre più centrale e ovviamente la formazione del personale su tale punto farà la differenza». Perché bisognerà accogliere le scelte e i desideri dell'altro senza sostituirsi, anche quando la possibilità di comunicare ed esprimersi è segnata dai limiti della pluridisabilità psicosensoriale.

Il dialogo con il territorio

Questo passaggio apre un'infinità di sfide: «Che cosa accade se c'è una distanza tra i desideri della persona e quelli della sua famiglia o del servizio che l'accoglie? Non dimentichiamo che la titolarità del progetto di vita è della persona. Penso a tanti ambiti, che vanno dal cibo, alla sessualità, all'abitare: non possiamo dire di mettere al centro l'autodeterminazione delle persone e poi avere strutture in cui non c'è nemmeno la libertà di scegliere con chi dormire», dice Gomiero. È la ragione per cui nei Centri della Lega del Filo d'Oro, nelle residenze, di norma le stanze sono singole. Per fare scelte di questo tipo nei servizi, però, servono due cose: risorse e capacità di progettazione a lungo termine.

Un secondo nodo è il dialogo con il territorio, che c'è sempre stato ma che ora diventa una necessità cogente, anche perché il progetto di vita potrebbe essere stato steso anche prima del coinvolgimento della "Lega": «Un progetto di vita che non sia accompagnato da risorse adeguate resta una bella dichiarazione d'intenti. Per questo è importante mettere a sistema tutti i sostegni, formali e informali, in maniera organica». È il punto su cui mette l'accento Daniele Orlandini, papà di Sara e Presidente del Comitato dei Familiari della Fondazione: «Il progetto educativo-riabilitativo della Lega del Filo d'Oro, soprattutto per chi vive a casa propria, sarà solo un pezzo del più ampio progetto di vita, che coinvolgerà altri servizi e soggetti. La nuova sfida sarà soprattutto questa: dare organicità a tutti gli interventi e mettere insieme tutte le risorse, economiche e non, nel budget di progetto. Per noi genitori invece la sfida sarà quella di accogliere l'evoluzione dei bisogni e dei desideri dei nostri figli, che si rifletteranno nel progetto di vita». «Pensami adulto», fin da quando sono piccolo: mettersi in una prospettiva evolutiva significa questo.

“



Da padre mi aspetto che nel progetto di vita trovino ampio spazio i bisogni relazionali della persona. Valorizzare l'autodeterminazione significa che noi genitori dobbiamo fare un passo indietro. L'altro aspetto è il fatto che per capire i propri desideri, bisogna prima fare esperienze. Dalla Lega del Filo d'Oro mi aspetto più proposte, perché le persone si sperimentino in nuove opportunità.

Daniele Orlandini, papà di Sara

Il Centro Nazionale

Non pensate sia “solo” relax

Luci, suoni, profumi: non solo aule dedicate, ma tanti angoli attrezzati per la stimolazione sensoriale

Stimolare i sensi non è solo un'attività piacevole e rilassante: è anche un modo per migliorare l'autonomia, per lavorare sul rapporto causa-effetto e per migliorare la comunicazione. Per questa ragione al Centro Nazionale di Osimo molte stanze sono attrezzate con strumenti e oggetti per la stimolazione sensoriale. Un tubo trasparente con delle luci all'interno; luci intermittenti o fasci di luce; tappetoni alti e comodi, magari pure che vibrano; switch per azionare la musica; profumi e odori particolari. Le stimolazioni sono organizzate in maniera diversa per ciascuna persona e vanno a lavorare sui residui sensoriali che ognuno presenta. Possono essere un momento di relax all'inizio o al termine delle attività o l'occasione per spingere i bambini a fare una richiesta attiva: non di rado infatti sono proprio loro a comunicare il desiderio di andare in uno degli angoli attrezzati. Si tratta di spazi accoglienti in cui si cerca di far capire che “fuori” c'è un mondo ricco, da esplorare e da conoscere.



lavoro di squadra

Mettere la persona al centro vuol dire una cosa sola: scommettere sull'educazione



L'ordine delle parole non è mai casuale. Alla Lega del Filo d'Oro, da sempre, si stende un progetto educativo-riabilitativo, dove "educativo" viene per primo. Questa scelta sottolinea che «si tratta di un progetto che punta ad accompagnare l'evoluzione della persona, la sua crescita. Significa guardare il bambino pensando già a cosa gli servirà per diventare grande e lavorare con l'adulto per sviluppare le sue abilità e le sue competenze, standogli vicino nelle diverse fasi della vita», spiega Nicoletta Marconi, Direttore dei Trattamenti estensivi e del Servizio Territoriale di Osimo. «Crediamo tantissimo nel principio del longlife learning, cioè di un apprendimento che dura tutta la vita. Anche per mantenere le competenze, infatti, serve un investimento educativo». Sviluppare e migliorare, però, è possibile solo «sapendo esattamente qual è il punto di partenza» e per questo conta tanto «la valutazione iniziale, dove l'assessment delle preferenze sarà sempre più importante». Fare spazio ai desideri e alle passioni di ognuno «la Lega del Filo d'Oro l'ha sempre fatto: vuol dire fare tante proposte, saper leggere la mimica o i comportamenti... Dopo 35 anni di lavoro in Fondazione sono sicura che è sempre possibile insegnare a fare una scelta, anche se elementare: e scegliere è la base per l'autodeterminazione». Certamente si tratta di una sfida ogni volta nuova: «Avere un ruolo di direzione significa essere riferimento per i colleghi. Sapendo che l'esperienza conta, ma ancor di più aiuta il confronto, leggere una situazione da diversi punti di vista ed essere disponibili a mettersi sempre in gioco, alla ricerca di nuove strategie».

in prima persona | Virginia Lacaria



La disabilità è nell'ambiente prima che dentro di noi

Virginia Lacaria ha 40 anni, vive a Roma e ha la sindrome di Usher: la stessa malattia rara della sorella maggiore, di sette anni più grande. Per questo la sua diagnosi è arrivata presto, ben prima che i sintomi della retinite pigmentosa si manifestassero. La sordità invece era presente già al momento della nascita. Per la famiglia non è stato facile accettare la sua malattia, né l'utilizzo di supporti come il bastone bianco. Virginia, però, ha voluto imparare ad utilizzarlo e grazie all'aiuto della Lega del Filo d'Oro è riuscita, anche dopo il sopraggiungere dei problemi legati alla vista, a ritrovare la sua autonomia.

«Il periodo del lockdown per me ha coinciso con un forte abbassamento visivo», racconta. «Quando finalmente sono potuta uscire di casa, mi sono accorta che avevo molte più difficoltà a muovermi da sola». Virginia ha chiamato

la Sede romana della Lega del Filo d'Oro e ha chiesto di imparare ad usare il bastone bianco: «Mi è piaciuto molto il fatto che mi abbiano chiesto quali fossero i miei bisogni, questo mi ha messo a mio agio. Per me è stato un percorso fondamentale, mi ha permesso di

ricominciare a fare le piccole grandi cose di ogni giorno. Prendere la metro da sola, per me, era diventata una situazione che generava "panico", al punto che ormai quasi ci avevo rinunciato. Ora, invece, sono di nuovo autonoma».

Attraverso la "Lega" Virginia ha conosciuto altre persone sordocieche, con cui prima non aveva avuto contatti. «Fra noi non c'è una persona uguale all'altra: anche se abbiamo la stessa malattia, ho scoperto che ognuno ha esperienze molto differenti, che dipendono soprattutto dal contesto in cui si vive e un po' anche dal carattere».

“
La Lega del Filo d'Oro ha saputo ascoltare i miei bisogni: così mi ha aiutata a tornare autonoma negli spostamenti

Eventi

L'invito di Papa Francesco: non dimenticate mai la tenerezza

Il Pontefice ha ricevuto in udienza privata una delegazione della Fondazione, pochi giorni prima del sessantesimo anniversario

Il 13 dicembre 2024, pochi giorni prima del giorno del sessantesimo compleanno della Fondazione, Papa Francesco ha ricevuto in udienza privata una delegazione della Lega del Filo d'Oro. L'evento si è svolto su iniziativa di un componente del Comitato dei Familiari. Il gruppo era composto dai membri dello stesso e da alcuni rappresentanti dei volontari e dei dipendenti, accompagnati dal Presidente.

L'incontro è stato per tutti un momento di grande gioia e profonda commozione. Agostino, un ragazzo seguito dalla Fondazione, ha donato al Papa un cestino e una natività in ceramica, realizzati rispettivamente dagli utenti del Centro Nazionale di Osimo e della Sede Territoriale di Napoli. Al Papa sono stati consegnati anche gli atti dell'ultima Assemblea Nazionale delle Famiglie della Lega del Filo d'Oro, svoltasi a giugno 2024 ad Assisi.

Papa Francesco ha consegnato alla Fondazione una

parola in particolare: tenerezza. La sua riflessione ha ricordato quanto sia importante che le nostre azioni quotidiane, soprattutto se rivolte a chi è più fragile, siano arricchite da questo sentimento.

Una riflessione che ha profondamente commosso tutti, poiché la passione e l'amore sono due "ingredienti" che le famiglie riconoscono agli operatori della Lega del Filo d'Oro e che si affiancano da sempre alla professionalità: uno "stile" che la stessa Sabina Santilli aveva raccomandato ai volontari, dicendo loro che «anche la specializzazione non serve a nulla se in fondo non c'è l'amore verso la persona che si vuole aiutare».

Con la gratitudine verso il Santo Padre «per averci accolto e per il suo messaggio di vicinanza», la Lega del Filo d'Oro accoglie le parole del Papa come «un incoraggiamento a proseguire con determinazione nel nostro impegno e guardare avanti alle nuove sfide che ci attendono».





La storia di Enea

La velocità non conta, l'importante è andare avanti

Una vistosa macchia rossa sul viso: è stata quella ad allertare la neonatologa, appena Enea è nato. Quell'angioma era tipico della sindrome di Sturge-Weber, una malattia rara che colpisce un nuovo nato su 50mila. «Ci hanno immediatamente trasferito in un ospedale pediatrico, dove Enea è rimasto ricoverato per una decina di giorni», racconta mamma Carla. «Gli hanno fatto tantissimi esami, soprattutto ecografie a tutto il corpo. Un angioma, infatti, poteva aver colpito anche un organo». Ad essere intaccato, nel caso di Enea, è stato «solo» il cervello.

La sindrome di Sturge-Weber si manifesta con sintomi diversi in ogni bambino. Il problema più grave è rappresentato dalle crisi epilettiche, che in Enea sono iniziate quando aveva appena due mesi, due ore dopo essere stato dimesso in seguito ad un'importante operazione agli occhi. «L'occhietto destro, che era colpito dall'angioma, aveva la pressione molto alta: senza l'intervento Enea avrebbe sicuramente perso la vista. L'occhio sinistro invece fortunatamente è sano, anche se con una cataratta congenita», dice la mamma. L'intervento presentava dei grossi rischi, ma andava fatto: l'occhietto per fortuna si è salvato.

Mai tornati indietro

Appena arrivati a casa, però, il piccolo ha avuto la sua prima crisi epilettica. «L'abbiamo riportato di corsa in ospedale, dove è stato ricoverato per tre settimane; ha avuto tanti attacchi, che gli hanno compromesso la motricità di tutta la parte sinistra del corpo», spiega la madre. «Per fortuna in quei 21 giorni si è individuato il medicinale più appropriato, con il dosaggio adatto: per

Enea ha una malattia rara, la sindrome di Sturge-Weber. Ha 3 anni, ma l'asilo per ora riesce a frequentarlo solo un'ora al giorno. «Alla Lega del Filo d'Oro è diventato più espansivo ed attivo», racconta mamma Carla

svariati mesi non ci sono state crisi. Dopo cinque o sei mesi sono iniziati gli spasmi, che non riuscivamo a trattare con nessun farmaco, così si è deciso di effettuare un'operazione per scollegare i due emisferi del cervello». Enea oggi non ha più crisi: ha però un ritardo sia motorio che cognitivo. Ha 3 anni e mezzo, ma ancora non parla, non cammina, non sta seduto: va all'asilo soltanto per un'ora al giorno. Ha bisogno di fare molta fisioterapia e logopedia. «La cosa importante è che non siamo mai tornati indietro. Abbiamo sempre fatto dei passi in avanti, anche se piccoli», sottolinea Carla. Vicino a Enea ci sono un fratello di 19 anni – che quando torna dall'Università si diverte a farlo ridere – e una sorella di 7 che lo aiuta a cambiarsi, gioca con lui, lo coccola.

Tantissime stimolazioni

Il contatto con la Lega del Filo d'Oro è arrivato tramite la fisioterapista: la famiglia peraltro è marchigiana e il Centro

Nazionale di Osimo dista appena un'ora d'auto da casa. «Nel 2023 abbiamo fatto il nostro primo soggiorno di tre settimane», racconta la mamma. «I risultati li abbiamo visti già dopo qualche mese: Enea è diventato molto più espansivo ed attivo. Nel 2024 siamo tornati. Siamo felicissimi di quello che è stato fatto con lui. In questi anni abbiamo girato diverse strutture del Centro e del Nord Italia, ma non ne ho vista mai nessuna come la Lega del Filo d'Oro. Con Enea, lì, fanno un lavoro incredibile. Riceve tantissime stimolazioni, sul versante visivo e su quello sonoro, ma anche per l'ambito cognitivo e motorio».

Durante i trattamenti precoci – ossia il servizio che la «Lega» offre ai bambini fino a 6 anni – Enea è stato seguito da un'équipe interdisciplinare che gli ha proposto esercizi adatti alle sue esigenze e alle sue abilità residue: attività con oggetti sonori e luminosi, canzoncine, musicoterapia e logopedia. A Enea piace tanto essere portato in giro in una cesta di vimini con le rotelle, dove lui sta seduto in mezzo alle palline colorate. Gli operatori hanno provato anche a farlo stare in piedi, aiutandolo con cuscini di varie altezze e stimolandolo con dei giochi. «Hanno lavorato anche sul cibo», ricorda la mamma, «perché Enea ha problemi di masticazione ed è molto selettivo verso ciò che mangia. L'hanno stimolato perché sperimentasse nuovi sapori e nuove consistenze. Hanno fatto prove vive con il computer, andando ad allenare anche la comprensione del rapporto causa-effetto».

Per tutta la famiglia

Tutta la famiglia, alla Lega del Filo d'Oro, si è sentita accolta e accompagnata. «So che è presto, ma lì mi è venuto spontaneo pensare al futuro, a quando noi non ci saremo più», conclude mamma Carla. «Al Centro Nazionale ho potuto incontrare anche le persone adulte. Ho visto come vengono seguite e mi ha colpito come tutti fossero sorridenti. Un genitore come me è allenato a cogliere al volo quando una persona sta o non sta bene. Per mio figlio, in futuro, non potrei sperare nulla di meglio».

Nelle foto, Enea con la famiglia e con i supereroi di «Heroes Bus» in visita al Centro Nazionale

FOCUS

I grandi numeri delle malattie rare

Tra i bambini più piccoli che arrivano alla Lega del Filo d'Oro, moltissimi hanno una malattia rara: il 46% degli interventi precoci realizzati al Centro Diagnostico di Osimo è su un bimbo che presenta questa condizione. Si tratta di patologie estremamente diversificate tra loro, che tuttavia hanno un aspetto in comune: un'incidenza relativamente bassa, al massimo un caso su 2mila. Le malattie rare, tuttavia, nel loro complesso sono migliaia, quindi il numero di persone che ne è colpito è molto elevato: Orphanet, il portale online a esse dedicato, stima 2 milioni di malati rari solo in Italia. Le malattie rare sono anche la prima causa di sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale tra gli utenti della Fondazione (41%), seguite da prematurità (30%) e da altre problematiche (29%).



PASSI AVANTI

Fuori da me c'è un mondo, che bella scoperta

Quando Enea è arrivato al Centro di Osimo per il primo intervento, nel 2023, non aveva interesse per i giochi anche perché, a causa di una emiparesi, non controllava il tronco e il capo. Poi, attraverso l'osservazione, la valutazione delle preferenze, la relazione con lui, le educatrici si sono accorte che Enea è molto attratto dalle luci e dai giochi cinestetici ed è molto interessato ad avere un rapporto con gli adulti di riferimento. Facendo leva su questi suoi interessi, a poco a poco, sono riuscite a fargli prendere confidenza con l'equilibrio: Enea ha iniziato a star seduto su uno sgabellino, appoggiando le manine a terra, nella classica posizione "a paracadute". Poi è stato incoraggiato a manipolare gli oggetti e a scuoterli, attendendosi una reazione. Enea in quel primo intervento era davvero molto piccolo, non era abituato a ricevere tante stimolazioni e spesso aveva bisogno di fare un pisolino, ma attraverso la relazione e le attività di gioco ha cominciato a scoprire il mondo, ad esserne incuriosito, a desiderare l'interazione. Enea ha già fatto tanta strada nei suoi primi due trattamenti a Osimo e, le operatrici ne sono convinte, ne farà moltissima in futuro.

Tutte le Sedi

Avanti, c'è posto per tutti: partono i corsi per nuovi volontari

A febbraio, nelle 11 Sedi, è partito un percorso formativo per scoprire la bellezza di una relazione che va oltre le parole



Diciamolo chiaro: senza volontari, moltissime attività della Lega del Filo d'Oro non esisterebbero. Non solo perché nelle uscite con le persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale spesso serve un rapporto "uno a uno", ma anche perché le relazioni che nascono con i

volontari sono uniche. Ogni anno nel mese di febbraio la Lega del Filo d'Oro organizza un corso-base per chi vuole avvicinarsi a questa esperienza: «I volontari sono tornati ad aumentare. In questi ultimi anni abbiamo circa 200 iscritti al corso e la cosa più bella è che in maggioranza si tratta di giovani adulti», spiega Erika Marra, Coordinatrice delle Attività Istituzionali e di Volontariato.

Il corso si svolge in tutte le 11 Sedi della Fondazione, con una formula mista: «Dei sei incontri, quattro sono online e due in presenza. Questo mix ci permette di offrire a tutti i futuri volontari gli stessi contenuti, con un'unica voce: è importante per trasmettere mission e valori». Una parte della formazione avviene "sul campo", poiché per entrare in relazione con le persone sordocieche e con pluridisabilità psicosensoriale è indispensabile apprendere i rudimenti di alcune tecniche di comunicazione e di orientamento, affiancandosi ai professionisti.

Per sostenere la crescita dei propri volontari, la Lega del Filo d'Oro propone poi dei corsi più mirati, per esempio per l'apprendimento della LIS e della LIS Tattile: «All'inizio sembra tutto molto difficile, ma comunicare meglio con le persone sordocieche per molti diventa un desiderio così grande che la "formazione continua" non spaventa più, anzi».

Pisa

Comunicare più velocemente con l'Haptic

A Pisa il 2024 si è chiuso nel segno della formazione. A dicembre, infatti, si è tenuto il corso Haptic al quale hanno partecipato otto utenti della locale Sede Territoriale. Questo metodo di comunicazione, spiega l'assistente sociale Jessica Bandinelli, «è rivolto in particolare alle persone sordocieche o anche con altre disabilità che utilizzano la LIS e la LIS Tattile: non sostituisce queste modalità, le integra». I segni Haptic vengono tracciati sulla spalla o sulla schiena della



persona: in alcuni contesti, quando l'utilizzo della LIS o della LIST non è possibile, essi favoriscono la comunicazione.

«Se la persona sordocieca per esempio ha le mani occupate e non può segnare, questo metodo è utilissimo», afferma Bandinelli, che sottolinea come alla formazione abbiano partecipato, oltre agli accompagnatori volontari degli utenti, anche gli interpreti LIS e LIST. Il corso è tenuto da Laura Volpato, ricercatrice dell'Università Ca' Foscari di Venezia, e verrà replicato nelle diverse Sedi della Lega del Filo d'Oro, fornendo dispense per memorizzare il tutto.

Molfetta

Un giorno di festa grande a Corato

È il terzo anno che una bella ed elegante sala cerimonie dell'Astoria Palace Ricevimenti di Corato (BA) accoglie gli ospiti del Centro di Molfetta della Lega del Filo d'Oro per una festa in grande stile. «L'ospitalità che ci è



stata offerta è andata ben oltre le due ore di un pranzo e siamo grati a chi ha voluto regalarci questo momento di spensieratezza», racconta Sergio Giannulo, Direttore del Centro. La sala è stata messa a disposizione fin dal mattino, per le attività che di norma vengono svolte in sede. «Hanno partecipato 200 persone: gli ospiti del Centro, una rappresentanza di chi fruisce dei Servizi Territoriali, gli operatori, i volontari, qualche amico». Gli invitati nei giorni precedenti hanno voluto curare le acconciature («il parrucchiere è dovuto venire al Centro per due giorni, tante erano le richieste») e l'abbigliamento. Dulcis in fundo, «una famiglia che seguiamo sul territorio fa parte di una band, che ha allietato la giornata con la sua musica».

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 NELL'AZZURRO

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, Vatican Media e Archivio Lega del Filo d'Oro

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

Questo numero è stato chiuso in redazione il 6 febbraio 2025 ed è stato tirato in 383.000 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 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: rpdp@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

La gioia di condividere un'eredità di valori

Il lascito solidale può rivelarsi anche una scelta che unisce la famiglia, nel nome della solidarietà

«La zia è mancata a 92 anni, lucidissima fino all'ultimo momento. Già da un paio d'anni ci aveva anticipato di aver disposto, nel suo testamento, un lascito in favore della Lega del Filo d'Oro. Questa scelta non ci ha sorpreso, perché è sempre stata molto attenta al prossimo bisognoso, sia con delle donazioni sia spendendosi in prima persona con una parola o un sorriso. Tutti noi siamo stati educati ad allargare il nostro sguardo, ad accorgerci di chi abbiamo accanto, ad aprire il cuore... Abbiamo quindi accolto con gioia anche l'eredità di valori che nostra zia ci ha lasciato, anche se il notaio al momento della lettura del testamento ha rilevato un vizio di forma a cui, come eredi legittimi, avremmo potuto appellarci. Ma la volontà della zia era chiara e per noi ciò che contava era quello. Non possiamo sperare in un mondo migliore se non ci mettiamo in gioco personalmente, anche rinunciando



a qualcosa: ci siamo guardati negli occhi e siamo andati avanti».

Questa intensa testimonianza è una di quelle raccolte dalla Lega del Filo d'Oro fra gli eredi di chi ha scelto di fare un testamento solidale in favore della Fondazione, destinando una parte dei propri beni alle

persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale.

Nel 2024 sono pervenuti 135 lasciti testamentari: risorse preziose, che la Lega del Filo d'Oro utilizza per aprire nuovi Centri, Servizi e Sedi Territoriali; per aumentare il numero di persone a cui riesce a dare risposta, mantenendo l'elevato standard qualitativo dei propri servizi; per offrire sollievo a tanti genitori e permettere loro di affrontare con serenità il "Dopo di Noi". Non si tratta più solamente di persone con grandi patrimoni e senza figli: sempre più spesso il testamento solidale è una scelta condivisa con la famiglia, per proseguire un impegno di solidarietà o per testimoniare i valori in cui si è creduto per tutta la vita. Ogni lascito, piccolo o grande, contribuisce a scrivere una pagina di futuro: pieno d'amore, fuori dal buio e dal silenzio.

COME FARE

Lasciare il segno, per sempre

Che cos'è e come si fa un testamento solidale? Trovi tutte le informazioni necessarie su lasciti.legadelfilodoro.it insieme al form per chiedere la "Guida ai lasciti". Su un tema così delicato, però, ciò che fa la differenza è la possibilità di dialogare con una persona: la Lega del Filo d'Oro mette a tua disposizione dei professionisti che ti aiuteranno a trovare il modo migliore per dare forma alle tue volontà e aiutarti a lasciare il segno, per sempre.



Info: Alessandra Carancini
lasciti@legadelfilodoro.it - 071.7245328

Fondazione Mediolanum

Un centesimo dopo l'altro



Quanto vale un centesimo? Moltissimo con "Centesimi che contano", il servizio di Banca Mediolanum che consente ai correntisti di donare, in modo automatico e continuativo, piccole somme a Fondazione Mediolanum:

realità che anche nel 2025 ha scelto di supportare la Lega del Filo d'Oro. L'iniziativa nel 2024 ha sostenuto i trattamenti intensivi e gli interventi precoci rivolti ai più piccoli. La partnership è stata avviata nel 2021 e da allora sempre più clienti della banca hanno aderito alla proposta di donare per una causa sociale i centesimi presenti a fine mese nel saldo del loro conto corrente. Il motore di questa mobilitazione sono i Family Banker (alcuni lo scorso novembre hanno fatto visita al Centro Nazionale) che, conquistati dalla causa delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale, sono diventati dei veri "charity ambassador" della Fondazione.

PayPal

Dopo gli acquisti online, una microdonazione

PayPal non è solo uno dei metodi di pagamento elettronico tra i più utilizzati, ma è anche un ottimo strumento di solidarietà grazie al programma "Give at Checkout", di cui anche la Lega del Filo d'Oro è partner. In occasione del sessantesimo anniversario, per un paio di settimane, a tutte le persone che hanno effettuato un pagamento con PayPal è stato proposto di donare un euro alla Lega del Filo d'Oro. Poiché il programma di solidarietà è sempre attivo, impostando la Lega del Filo d'Oro come "ente benefico preferito" nel proprio account PayPal si potranno sostenere le persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale per tutto l'anno.

visti da vicino | Luca Orlietti

Orgoglioso di essere donatore, perché qui nulla va sprecato

Il suo volto, forse, vi pare di averlo già visto. Avete ragione, perché Luca Orlietti è uno dei sostenitori protagonisti della campagna per i sessant'anni della Lega del Filo d'Oro. A 21 anni ha iniziato a fare volontariato alla Fondazione e poi, appena ha potuto, è diventato anche sostenitore.

Come ha conosciuto la Lega del Filo d'Oro?

Abito vicino a Osimo, la Lega del Filo d'Oro è sempre stata "una di famiglia". Poi, a 21 anni, ho voluto dare il mio contributo diventando volontario: a febbraio sono otto anni. Proprio conoscendo la "Lega" dall'interno e vedendola in tutte le sue sfaccettature, appena mi è stato possibile, nel 2021, ho deciso di dare il mio sostegno anche dal punto di vista economico, come donatore. Ma non smetto di essere volontario!

Cosa l'ha spinto a donare?

È stato un percorso naturale: ho visto da vicino tutti gli sforzi che gli operatori della Lega del Filo d'Oro fanno per le persone che seguono, ho toccato con mano il fatto che le risorse qui non vanno sprecate. Per il momento il contributo che io riesco a dare è piccolo, ma confesso che mi piace la sensazione che provo nel constatare che anche il mio poco vale molto per chi frequenta il Centro Nazionale. Anche una piccola cifra infatti aggiunge qualcosa di bello alla loro quotidianità.

Cosa la colpisce di più della Fondazione?

C'è una cosa che mi ha sorpreso la prima volta che sono arrivato alla "Lega" e che a dire la verità continua a stupirmi tuttora. Io mi immaginavo il Centro Nazionale come un luogo triste o



comunque di sofferenza, perché frequentato da persone che hanno molte difficoltà. Invece ho scoperto che questo è un luogo pieno di gioia. La prima cosa che ho notato sono stati i sorrisi: io non me l'aspettavo, ma quando entri alla Lega del Filo d'Oro non puoi non accorgertene... Qui tutti sorridono: gli operatori, gli utenti, i familiari.

Perché continua a donare e a fare volontariato? Quello che faccio è una cosa semplice, una piccola donazione e un'uscita con i ragazzi del Centro per due ore alla settimana. Nel 2019 ho fatto il servizio civile con la "Lega" e ho conosciuto anche le persone seguite dal Servizio Territoriale, quindi a volte mi chiamano per loro. Sono sicuro che né il tempo né i soldi sono sprecati. Lo vedo con i miei occhi: le donazioni che riceve, la Lega del Filo d'Oro le investe per il bene di tutte le persone che aiuta. Lo fa da molto tempo e sono certo che, anche grazie all'aiuto dei sostenitori, lo farà ancora a lungo in futuro.

“Sono volontario prima che sostenitore, vedo come vengono usati i soldi dei donatori. E sono sicuro che nulla va sprecato”

Bomboniere

Tante novità per i tuoi momenti preziosi

Dalla nascita alla pensione, la solidarietà moltiplica la gioia



Le occasioni di festa che meritano di essere ricordate con una bomboniera solidale sono tante, dalla nascita al pensionamento. Matrimoni, cresime, prime comunioni, lauree: ecco che inizia la stagione in cui si concentrano le occasioni in cui è bello unire la festa e la solidarietà. La Lega del Filo d'Oro gestisce internamente tutti gli ordini: il Servizio Donatori di Osimo, con il supporto di alcuni volontari, tiene un rapporto diretto con i sostenitori e garantisce la possibilità di personalizzare la bomboniera e il messaggio allegato. Nel 2025 il catalogo si arricchirà di nuove proposte, con cui offrire ad amici e parenti un ricordo prezioso e farsi "amplificatori" dell'impegno della Lega del Filo d'Oro per chi non vede e non sente.

Info: bomboniere.legadelfilodoro.it

WhatsApp: 3351704729

E-mail: bomboniere@legadelfilodoro.it

MUSICA

Note di generosità: i concerti che si fanno dono, tra Roma e Termoli



Circa 650 persone hanno partecipato a *Voci di luce*, concerto gospel organizzato a Roma nella chiesa di San Giuseppe al Trionfale da Cecilia Bonaccorsi e dal Maestro Carlo Alberto Gioja, entrambi genitori di utenti seguiti dalla Lega del Filo d'Oro. Un'occasione importante di sensibilizzazione, per cui la Fondazione ha dato supporto in ogni passo, dalla promozione sui media locali alla possibilità di fare donazioni con il pos. La musica è stata strumento di solidarietà anche in *Uniti da un Filo d'Oro*, evento voluto da Giovanna Bario con "Federcori Lazio" e "Note controvento" e con il concerto organizzato dal Lions Club Termoli Tifernus nella chiesa di San Francesco: una serata arricchita dalla testimonianza della mamma di Nicola, il bambino protagonista della campagna del sessantesimo.

CULTURA

Si scrive amore per i libri, si legge solidarietà

Sensazioni e sentimenti: è il volume di poesie scritte da Laura Montesi Orlandini, sostenitrice della Lega del Filo d'Oro. «Pensavo di donare questo libro a figli e amici, ma poi ho pensato potesse essere un modo per raccogliere fondi a favore della "Lega"», racconta la poetessa. «Ho visitato il Centro Nazionale, ne sono stata conquistata». La stima per la Fondazione ha mosso anche il magistrato romano Maria Enrica Puoti, che ha destinato alla Lega del Filo d'Oro i proventi della sua opera prima, *Il Pretore è una donna!* (Kairos edizioni): un volume autobiografico che disegna anche un affresco della società italiana degli anni '80.

SPORT

Goal solidali, dal Pozzuolo Calcio alla partita di serie D

Dare ai calciatori più piccoli la consapevolezza che alcuni loro coetanei in campo non possono scendere: per questo il presidente dell'Asd Pozzuolo Calcio, società del milanese, ha voluto sostenere la Lega del Filo d'Oro. «Da tempo la "Lega" ci è diventata familiare», afferma Pierluigi Varischi, presidente. «Ci ha fatto molto piacere che i ragazzi abbiano rinunciato alla pizzata di Natale, aggiungendo il loro contributo a quello donato dalla società». Il calcio è diventato occasione di solidarietà e raccolta fondi pure con la partita di serie D tra il Molfetta Calcio e il Barletta: anche loro hanno scelto di essere vicini alla 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 "Iniziative ed eventi"

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:



parla con me

Il Braille

**Quei sei puntini
su cui corre leggero
il dito indice**

Tecnicamente il Braille è un sistema di scrittura e lettura, non un metodo di comunicazione. Lo ha ideato nell'Ottocento un ragazzo cieco, Louis Braille. È formato da sei punti disposti su due file, in un piccolo rettangolo. Il numero e la posizione dei punti determina una lettera: la "a", per esempio, è un punto solo in alto a sinistra. Un tempo, per scrivere in Braille serviva un punteruolo: oggi basta un computer. Anche per leggere è sufficiente collegare al computer o allo smartphone la barra Braille. Per utilizzarlo occorre una sensibilità tattile ben sviluppata e la capacità di riconoscere le singole lettere.

**Le vostre lettere****Oltre i 60 anni...**

Sessant'anni di sacrificio, impegno, altruismo, attenzione, pazienza... ma anche di gioia, felicità, comunicazione, attaccamento. Insomma un grandissimo mare di cui io, col vostro permesso, mi onoro di essere una piccolissima goccia.

Carlo, Bari

Luminoso come una stella, da sessant'anni brilla il vostro cuore, che con mani e sguardi attenti, dona ascolto e amore. Grazie per il lavoro che svolgete.

Emiliano, Ancona

Complimenti per sessant'anni di incredibili sogni realizzati. L'entusiasmo, l'amore, la passione, la competenza e la professionalità che vi caratterizzano vi consentiranno di espandere la vostra preziosa presenza sino a coprire l'intero territorio nazionale. Un auspicio che – ne sono sicuro – diventerà un bel giorno realtà. Buon lavoro.

Pierluigi

Sono lusingata per essere stata annoverata tra i "compagni di viaggio speciali" della Fondazione Lega del Filo d'Oro, anche se con un piccolo contributo. Continuerò ad inviarlo perché credo nei vostri progetti di solidarietà, cura e riabilitazione e innanzitutto per la vicinanza che dimostrate verso chi soffre e le loro famiglie. Auguri e... andiamo "oltre" insieme!

Vita, Aversa (CE)

Un futuro tutto da scrivere, insieme a voi

Il nuovo anno si è aperto nello stesso modo in cui si è chiuso il 2024, con tantissimi messaggi di auguri per i sessant'anni della Fondazione: grazie! Il 20 dicembre, nel giorno esatto in cui la Lega del Filo d'Oro è nata, ci siamo collegati da tutte le 11 Sedi dell'Ente per vivere insieme un momento di festa: è stato bello vedere come quel piccolo seme piantato tanti anni fa sia cresciuto al di là di ogni aspettativa, diventando una realtà solida, vitale, capace di portare frutti. Questo percorso – non ci stancheremo mai di ripeterlo – è stato possibile anche grazie al

contributo di tantissime persone. Anche in futuro il vostro sostegno sarà determinante: ma i vostri messaggi ci confortano e ci danno coraggio, perché sono già pieni del desiderio di restarci accanto. Insieme potremo garantire alle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale risposte sempre più personalizzate per i loro bisogni, accompagnandoli nelle varie fasi della vita. Ma con il vostro aiuto vogliamo fare qualcosa in più: dare spazio ai loro sogni, non solo ai loro bisogni. E sarà bello vedere i sogni diventare realtà.

Il futuro che ci attende lo useremo per vivere, per scegliere, per desiderare, per decidere, ma non per arrenderci. E voi ne siete l'esempio. Ciao "capitani coraggiosi", vi voglio bene.
un sostenitore, Milano

Da sessant'anni con costanza, professionalità, dedizione e tanto lavoro offrite a tutti i vostri assistiti un porto sicuro, dove trovare l'aiuto necessario, offerto con tanto amore. Grazie per esserci!

Olga, Bergamo

I miei primi quarant'anni è stato un libro che ha avuto grande successo, ma è servito ad una persona sola. I nostri primi sessant'anni invece sono serviti, servono e serviranno a tanti individui. Il mio augurio per il compleanno della Lega del Filo d'Oro è di poter avere cento di questi giorni: utili a tutta la nazione e, in definitiva, al mondo intero.
Daniele, Livorno

Vi auguro forza, volontà instancabile e determinazione nel perseguire i vostri obiettivi e la gratificazione di averli raggiunti. Negli anni – e ne sono passati un certo numero – ho visto la "Lega" crescere, allargare la sua presenza, affermare i suoi valori. Io sono e resterò con voi e il mio ricordo sarà espresso anche nelle ultime volontà. A tutti voi la mia incondizionata stima e la mia profonda gratitudine, augurando a ciascuno la gioia del cuore.
Maria Grazia, mail



5 PER MILLE

**Per tante famiglie in tutta
Italia, la tua firma sarà
#unaiutoprezioso**

Devolvi il tuo 5x1000 alla Lega del Filo d'Oro.
Potremo essere sempre più vicini a chi non vede e non sente.

Scopri di più su [5x1000.legadelfilodoro.it](https://www.legadelfilodoro.it)

Nella dichiarazione dei redditi inserisci la tua firma e il nostro codice fiscale **80003150424**



lega del filo d'oro