

TRILI NELL'AZZURRO

ega del file d'e

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





A PAGINA 6

CARI AMICI

di Rossano Bartoli

Il Bilancio Sociale evolve in Bilancio di Sostenibilità

Nel numero che avete fra le mani potete leggere un approfondimento su una dimensione cruciale della Lega del Filo d'Oro: l'attività di ricerca che si svolge all'interno dei nostri Centri. È un tema importantissimo, perché la ricerca ci consente di essere sempre all'avanguardia nelle risposte che diamo alle persone che si rivolgono a noi. Si tratta di una ricerca che trova immediata applicazione nelle attività di riabilitazione e i cui risultati hanno una declinazione nella quotidianità, permettendo così di migliorare la qualità della vita di tante persone. Dal 19 al 21 settembre, a questo proposito, abbiamo vissuto un momento particolarmente rilevante: la Seconda Conferenza Internazionale dedicata alle Tecnologie Assistive per la Disabilità (ATAD), che ha rafforzato la collaborazione fra la Lega del Filo d'Oro e i ricercatori di varie università italiane e di altri Paesi.

Allegato a *Trilli nell'Azzurro* c'è un estratto del nostro Bilancio di Sostenibilità 2018: per la prima volta, anche in seguito all'esperienza fatta con la costruzione del nuovo Centro Nazionale, abbiamo deciso di introdurre indicatori legati al monitoraggio degli impatti ambientali. Si tratta quindi di un arricchimento del Bilancio Sociale che abbiamo sempre fatto, con più dati e più informazioni.

Il report conferma l'assoluta centralità che i sostenitori hanno per la Lega del Filo d'Oro: la raccolta fondi è infatti determinante ai fini dell'esistenza stessa dell'Ente e della sua continua crescita. Per questo motivo, ancora una volta, ci appelliamo alla vostra generosità: per concludere la costruzione del secondo lotto del Centro Nazionale abbiamo bisogno dell'aiuto di tutti voi.



TECNOLOGIE ASSISTIVE

Mettiamo sempre la ricerca alla prova della vita

Dinanzi a un bisogno senza risposta, ci sono due strade: arrendersi o inventarsi una soluzione. La Lega del Filo d'Oro ha sempre scelto la seconda

Una telefonata allunga la vita, diceva moltissimi anni fa un vecchio spot della Sip. Dal punto di vista delle tecnologie per la comunicazione, fra quella pubblicità e noi c'è un abisso: ma lo slogan resta vero. Fare una telefonata, mandare un messaggio, fare una videochiamata... sono tutti modi per avere vicine le persone care anche quando sono fisicamente lontane, persino dall'altra parte del mondo: una cosa che se non allunga la vita, di certo la migliora. Le persone che non vedono, non sentono o non hanno il linguaggio verbale, tutto questo fino a pochi anni fa non lo potevano fare. Oggi invece l'impossibile è diventato possibile, grazie alla ricerca che ha trovato il modo di adattare le tecnologie affinché dessero risposte ai bisogni delle persone con disabilità.

«Il punto di partenza di un nostro progetto di ricerca è sempre un bisogno di un utente a cui, con ciò che è disponibile, non riusciamo a dare risposta. Allora cerchiamo una soluzione», racconta Gloria Alberti, psicologa e operatrice di ricerca presso Lega del Filo d'Oro. «La comunicazione è il campo in cui ci sono stati i cambiamenti più significativi, da due o tre anni abbiamo utenti che utilizzano autonomamente lo smartphone per chiamare casa. Chi ha un residuo visivo ha



 ${\it Mirko, attraverso uno switch, sceglie l'attivit\`a che preferisce fare}$

a disposizione le foto di alcune persone da chiamare, dietro cui è applicato il codice che fa partire la chiamata o la videochiamata, chi non vede usa oggetti identificativi, per esempio dei piccoli occhiali se la mamma li indossa. Ovviamente si possono mandare messaggi, anche pittoriali. La prima volta è sempre un'emozione grandissima, per tutti», dice Alberti. La Lega del Filo d'Oro è un grande laboratorio di trasferimento tecnologico, con una caratteristica precisa: qui la ricerca va di pari passo con la quotidianità riabilitativa, perché è lì che deve dimostrare la sua efficacia. Una ricerca che davvero cambia la vita.



IL NUOVO CENTRO NAZIONALE



Sordocecità, 32mila studi a portata di clic

A detta di chi lo frequenta ogni giorno, è uno degli ambienti più belli del nuovo Centro nazionale: il suo cuore è una sala lettura molto luminosa, capace di accogliere fino a 30 persone. Stiamo parlando del Centro di documentazione della Lega del Filo d'Oro, nato nel 1995 come evoluzione della storica biblioteca, al fine di mettere a disposizione di famiglie e professionisti il materiale scientifico pubblicato sulla sordocecità: oggi ha un database con 32 mila schede. Il suo punto forte è l'emeroteca, con due terzi del materiale costituito da riviste scientifiche internazionali. La documentazione riguarda gli aspetti sanitari, sociali ed educativi della sordocecità e della pluriminorazione, approfonditi in articoli, atti di convegni, libri. Dal 2008 tutto il materiale è online sul catalogo Opac (www.bibliowin.net/filodoro/opac), fruibile quindi da chiunque, senza necessità di essere a Osimo. Sono in aumento le persone che usufruiscono del servizio, il cui valore aggiunto sono i consigli mirati dei due addetti del Centro.



Nuove piscine e palestre con l'SMS solidale

Nel secondo lotto del Centro Nazionale un'intera palazzina sarà dedicata alla fisioterapia e all'idroterapia, con due piscine e quattro palestre. Le piscine saranno una per i bambini e una per gli adulti: la prima di dimensioni più contenute e con piani d'appoggio a diverse altezze per adeguarsi alle esigenze dei piccoli mentre la seconda, più grande, consentirà di fare esercizio con più libertà di movimento. I fondi raccolti fino al 31 dicembre con SMS e chiamate da rete fissa al numero 45514 contribuiranno alla costruzione di questi spazi così importanti per i percorsi riabilitativi di chi non vede e non sente.

PER SAPERNE DI PIÙ



La routine? Non so cosa sia, nemmeno dopo trent'anni

Psicologa, alla Lega del Filo d'Oro da trent'anni, Daniela Raimondi collabora con il Centro Diagnostico fin da quando esso è nato, nel 1993. «Mi occupo di accogliere le famiglie che dopo il primo contatto con l'assistente sociale chiedono di iniziare il percorso con noi», sintetizza. Il suo – ci tiene a sottolinearlo – è «un 66 lavoro di équipe» con operatori, logopedisti, fisioterapisti, La sfida ogni volta figure sanitarie... «A me nuova è creare spetta il coordinamento, per poter avere tutti un quadro attorno a ciascuno generale e insieme definire un percorso gli obiettivi riabilitativi per riabilitativo ciascuna persona» spiega. su misura Tante le figure che entrano in gioco, in un iter ben preciso ma che non si ripete mai identico. «In pratica c'è un tessuto-base su cui però si va a intervenire in modo sempre diverso, perché ogni utente è differente»,

e di conseguenza lo è anche il nostro andare a identificare i punti di forza di ciascuno. Questo è un lavoro a cui non ci si abitua mai». Trascorso il periodo della valutazione o del trattamento residenziale a Osimo, quando l'utente torna a casa, Daniela continua ad essere un punto di riferimento. «Fra i miei compiti c'è anche quello di

essere di supporto alla famiglia. I genitori ad esempio possono chiedermi spiegazioni pratiche sui comportamenti da tenere» spiega.

Arrivata alla Lega del Filo d'Oro «quasi per caso», Daniela - che a fine anno compirà 60 anni - ci ha speso metà della vita. Non ha mai voluto cambiare perché «qui ho tanti stimoli e ogni settimana,

«qui no tanti sumoii e ogni settimana, quando arrivano le persone nuove, il confronto tra colleghi porta a uno scambio di conoscenze che fa crescere continuamente, perché la sfida ogni volta diversa è creare attorno a ciascuno un percorso su misura».

TECNOLOGIA AMICA

continua. Anche dopo trent'anni quindi «qui

è impossibile annoiarsi: ogni persona è unica

Parla per meLo smartphone che fa richieste

Un codice NCF (lo stesso dei pagamenti contactless) applicato su un segnalino: in questo modo chi non ha il linguaggio verbale fa parlare lo smartphone al posto suo. Basta avere a portata di mano – sul tavolo o in un marsupio – dei cartellini con foto, pittogrammi o piccoli oggetti. Si sceglie l'oggetto, lo si avvicina allo smartphone e in automatico parte un messaggio registrato, che esprime una richiesta, o un'azione programmata: nel caso di Benedetta, il cucchiaio lancia audio di ricette, le cuffiette della musica. E la qualità della vita migliora per tutti.





PRIMO PIANO

Facciamo ricerca per essere sempre all'avanguardia

Esperti di fama internazionale si sono ritrovati a Roma per parlare di tecnologie assistive: un mondo in cui la Lega del Filo d'Oro è protagonista

Alla Lega del Filo d'Oro da sempre si fa ricerca: non si insegue una cura, bensì i percorsi più efficaci per rendere autonome le persone con sordocecità e pluriminorazioni psicosensoriali. Lo si fa in modo scientifico, confrontandosi a livello internazionale con chi lavora nello stesso ambito, mettendo le tecnologie alla prova della quotidianità. Con il 2019, per la prima volta, tutti i Centri residenziali della "Lega" hanno utenti coinvolti in progetti. Paola è una ragazza del Centro di Termini Imerese (PA), che cerca continue attenzioni e conferme: grazie a un progetto di ricerca a cui ha partecipato più di un anno fa, racconta l'educatrice Francesca, «lei è in grado di prendersi un po' di tempo per sé, gestendosi in autonomia. Sta in camera sua, sceglie fra 16 attività diverse quella di cui ha voglia e la fa partire attraverso dei segnalini che dialogano con lo smartphone: ascoltare una canzone o una ricetta, telefonare alla sorella... Questo la rende maggiormente disponibile anche nei confronti delle altre attività proposte».

Abilitare significa mettere una persona nella condizione di fare qualcosa che prima non riusciva a fare. L'autodeterminazione, l'autonomia della persona e la ricaduta pratica della ricerca sono gli obiettivi che



I numeri della ricerca 2018

21

Applicazioni dei progetti di ricerca **45**

Utenti coinvolti complessivamente

10

Pubblicazioni su riviste internazionali

I progetti di ricerca hanno coinvolto utenti residenti nei Centri di Osimo, Lesmo, Termini Imerese e Molfetta. Dal 2019 tutti i 5 Centri della Lega del Filo d'Oro hanno un operatore di ricerca

guidano la Lega del Filo d'Oro. I programmi coprono diverse aree: la comunicazione, la capacità di scelta, la possibilità di autointrattenersi in attività ricreative, l'esercizio fisico, l'orientamento, le attività occupazionali. «Trovata una soluzione, si cerca di generalizzare, ossia di utilizzare lo stesso sistema in altri ambiti della quotidianità di quella persona oppure di adattarlo ad altri ospiti», conclude Alberti.

Così la ricerca diventa patrimonio condiviso di tutta la Lega del Filo d'Oro.

Valutazione d'impatto

Le nuove frontiere delle "tecnologie assistive", cioè di tutte le innovazioni tecnologiche sperimentate con successo nella riabilitazione delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, sono state presentate a Roma dal 19 al 21 settembre,

nella seconda Conferenza internazionale sulle tecnologie assistive per le persone con disabilità (ATAD) organizzata dalla Lega del Filo d'Oro e dalla casa editrice Springer in collaborazione con l'Istituto di Psicologia dell'Università Pontificia Salesiana, il Centro Nazionale Malattie Rare, il Centro Nazionale Tecnologie Innovative in Sanità Pubblica e l'Istituto Superiore di Sanità quali partner. Si è parlato di progetti in cui persone che non vedono e non sentono utilizzano i trasporti pubblici, lavorano, scelgono, ma anche di autismo e disabilità cognitiva.

«Spesso ci si entusiasma per l'innovazione tecnologica ma ci si riferisce a tecnologie promettenti. Noi invece parliamo sempre di soluzioni di cui è già stato valutato l'esito in riabilitazione, basta scorrere i titoli della Conferenza per capirlo», sottolinea Giulio Lancioni, professore di psicologia generale all'Università degli Studi di Bari, responsabile scientifico di ATAD 2019, direttore del Centro di Ricerca e membro del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico della Lega del Filo d'Oro. «La "Lega" da sempre ha questa dimensione internazionale, che significa confrontarsi con gli altri per poter migliorare, innovare, offrire soluzioni riabilitative all'avanguardia. E ci siamo in modo attivo, da protagonisti».

L'ESPERIENZA

Valeria: così la ricerca le ha migliorato la vita

Valeria è una giovane donna del Centro di Lesmo. Non vede, comunica con il linguaggio gestuale e i cartellini tattili, è in carrozzina. Non ama particolarmente l'attività motoria, ma attraverso un progetto di ricerca alla "Lega" sono riusciti a lavorarci. La strumentazione è semplice: una scatola con una fessura, simile a un salvadanaio, in cui infilare delle tesserine. «La tessera, cadendo, viene vista da un sensore che lancia qualche secondo di musica. In questo modo lei è incentivata ad alzare spontaneamente il braccio, per sentire la musica che le piace», spiega Elisa, fisioterapista a Lesmo. Questo esercizio, più che a intensificare l'attività motoria di Valeria, è utile a finalizzarla: «Il movimento di alzare il braccio, a livello educativo, può essere trasferito in tante attività quotidiane, ad esempio per prendere l'asciugamano pulito in lavanderia e riporlo sullo scaffale», afferma Elisa. E ancora: «Un conto è chiederle di alzare il braccio durante la fisioterapia, un altro è che lei spontaneamente faccia questo gesto per piacere personale: l'autodeterminazione e l'autonomia per la Lega del Filo d'Oro sono cruciali». Grazie a un progetto di ricerca analogo, sempre al Centro di Lesmo, la giovane Verdiana attiva le sigle dei cartoni animati pedalando su una cyclette per arti superiori.

SVILUPPO

Scientificamente più solidi grazie a un accordo con l'Università

Firmata il 4 settembre la nuova convenzione con l'Università Politecnica delle Marche La prima collaborazione fra la Lega del Filo d'Oro e l'Università Politecnica delle Marche riguardava la formazione dei docenti e risale nientemeno che all'anno scolastico 1979/80. Le relazioni con il mondo scientifico e universitario sono un tassello importante per accrescere la qualità del servizio offerto dalla Lega del Filo d'Oro, sia negli aspetti che riguardano gli utenti sia in quelli legati alla gestione, all'organizzazione, alla raccolta fondi.

In questo contesto si pone la nuova Convenzione Quadro per la collaborazione scientifica e di consulenza didattica fra le due realtà, firmata dal Presidente Rossano Bartoli e dal Rettore Sauro Longhi (in foto). Responsabili della Convenzione, che



ha una durata di tre anni, sono per la "Lega" il Direttore Generale Daniele Bonifazi e per l'Università la professoressa Maria Giovanna Vicarelli, che dal 1994 al 2004 ha fatto già parte del Consiglio di Amministrazione dell'Associazione.

L'accordo si dispiega in più aree: ricerca e collaborazione scientifica,

con la possibilità di partecipare congiuntamente a programmi di ricerca nazionali e internazionali; didattica, con l'organizzazione da parte della Lega del Filo d'Oro di seminari e conferenze che coinvolgano l'UnivPM e la possibilità di contratti integrativi di insegnamento che valorizzino il know how di dipendenti e collaboratori dell'Associazione; formazione e aggiornamento dei dipendenti dell'Ente. La Lega del Filo d'Oro si rende disponibile a istituire e finanziare borse di studio e programmi di ricerca su temi di comune interesse. A tenere insieme tutto ciò, la convinzione che le attività dell'UnivPM e dell'Associazione possano integrarsi reciprocamente, nell'ottica di essere sempre più risorsa per il territorio.









LA STORIA

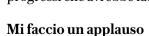
Uno tsunami di nome Giulia che ci ha reso la vita migliore

Giulia ha 6 anni e la sindrome di Charge. «È una forza della natura, non si arrende mai. In un bambino con disabilità c'è tanto altro oltre la sua malattia, ma non tutti lo vedono. Alla "Lega" invece sì».

l regalo più bello per i suoi quarant'anni, mamma Elisabetta lo ha ricevuto da Giulia: a sorpresa, per la prima volta, quest'estate le ha cantato "tanti auguri a te". Al papà invece, in primavera, aveva fatto gli auguri in due lingue, un po' a voce e un po' con i gesti della lingua italiana dei segni (LIS). Giulia a dicembre compirà 6 anni. Vive a Milano con mamma Elisabetta, papà

Alejandro e il fratello Leonardo, di 11 anni. Le piace ascoltare la musica, giocare alla parrucchiera, fare e ricevere le coccole. La mamma la definisce «una forza della natura» e a giudicare dalla passione che trasmette al telefono, questa caratteristica deve averla presa da lei. «Giulia ha un carattere indipendente e perseverante, vuole fare sempre tutto bene e non si arrende mai. Questo la porta a sforzarsi costantemente per superare i suoi limiti:

adoro guardarla quando cerca di ballare. È il suo più grande punto di forza», dice. Giulia è nata con una sordità grave da entrambe le orecchie, un coloboma bilaterale e un ritardo psicomotorio: ha la sindrome di Charge. «La notizia della disabilità è piombata sulla nostra famiglia come uno tsunami, ha buttato giù tutto. Sono rimaste solo le fondamenta, l'amore tra me e mio marito. Da lì siamo ripartiti e quel che abbiamo costruito è più saldo, più vero, più bello di quel che avevamo prima. Giulia è un dono che ha trasformato tutta la famiglia, in meglio», afferma convinta Elisabetta. Quattro giorni dopo aver ricevuto la diagnosi - Giulia aveva poco più di due mesi - lei aveva già avviato i contatti con la Lega del Filo d'Oro: «un medico ci disse subito che il punto di riferimento per la sindrome di Charge erano loro. Ma mai avrei potuto immaginare quello che avrei trovato a Osimo, i benefici che Giulia avrebbe avuto in sole tre settimane di trattamento e i progressi che avrebbe fatto».



Da quella telefonata all'appuntamento per il primo intervento precoce di Giulia passa poco più di un anno. «Ho capito subito di essere in un posto diverso da tutti quelli che avevamo frequentato. Un bambino con disabilità è tanto altro oltre la sua malattia: una mamma lo vede, ma è raro che gli altri facciano altrettanto. A

rendere speciale la Lega del Filo d'Oro è proprio il suo saper vedere il bambino: innanzitutto lei è Giulia, poi c'è il resto», spiega Elisabetta. «Questa è stata una molla, che ha permesso a tutti noi di avere uno sguardo diverso su Giulia e sulla sua disabilità, più fiducioso».

Quando Giulia è arrivata a Osimo, ricorda la mamma, non si reggeva ancora in piedi e pronunciava soltanto due parole: "mamma" e "papà". Tre settimane dopo, quando è tornata a casa, non solo stava in piedi ma faceva già qualche passo e aveva abbozzato addirittura la pedalata sul triciclo. Aveva imparato anche una parola nuova, importantissima: "brava!". Ride allegra Elisabetta: «Alla Lega del Filo d'Oro ogni esercizio viene gratificato con un bel "brava!", le operatrici trasmettono forte questo entusiasmo: sentendoselo dire centinaia di volte al giorno, anche Giulia ha imparato a dirsi 'brava!" e a battersi le mani. È stato bellissimo», ricorda. In quel momento «è stato un po' come se tutti noi avessimo scoperto per la prima volta le capacità di Giulia:

FOCUS

Malattie rare e tecnologie

Poiché le malattie rare sono una delle cause ricorrenti di sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale, la Lega del Filo d'Oro collabora da tempo con il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, diretto da Domenica Taruscio. «Le malattie rare, nel loro insieme, riguardano in Italia almeno 800 mila persone e sono responsabili di diverse disabilità. Spesso non esistono terapie risolutive, le risposte stanno nella riabilitazione e nello sviluppo delle potenzialità e abilità residue: la tecnologia ha un ruolo importantissimo», spiega Taruscio. Il Centro ha realizzato una survey per indagare i bisogni di pazienti e caregiver rispetto alle tecnologie: «C'è fame di informazioni (chieste dal 97% dei rispondenti) e di orientamento, solo una persona su due sa cos'è la tecnologia assistiva. In questo momento le tecnologie assistive sono "di nicchia", poco più di un quarto dei rispondenti ne possiede una». E solo nel 28% dei casi è stata fornita dal SSN: «lavoreremo affinché gli strumenti validati siano conosciuti e, dove possibile, erogati dal SSN».

PORTE APERTE





PASSI AVANTI

Un gioco di squadra con la scuola e il territorio

Il passo avanti più importante? È cominciare. Elisabetta racconta con entusiasmo il lavoro impostato per Giulia durante l'ultimo soggiorno a Osimo, per prepararla alla nuova avventura che l'attende a settembre 2020: la scuola primaria. «Siamo "carichi a pallettoni": iniziare l'anno con tutte le indicazioni della Lega del Filo d'Oro mi fa sentire più serena, sapendo di aver davanti un percorso ben definito», confida. Elisabetta è molto grata del fatto che anche questa volta - è la seconda - una terapista di Milano sia stata per due giorni a Osimo, in modo da raccordare il lavoro della Lega del Filo d'Oro con quello che verrà svolto sul territorio. «Questa collaborazione è preziosissima perché fa davvero la differenza nel realizzare il percorso di Giulia così come è stato impostato dalla "Lega". Qui vedono così tanti bambini con pluriminorazione psicosensoriale, che le strategie che propongono sono straordinariamente perfette per loro».

invece di fermarsi ad elencare ciò che lei non poteva fare, finalmente qualcuno cercava di cogliere le sue potenzialità e di costruire una strada per svilupparle. L'atteggiamento di tutti a Osimo era: "questo Giulia non lo fa, d'accordo, ma proviamo a vedere se lo farà».

Giulia è tornata altre tre volte alla Lega del Filo d'Oro. Oggi ha due apparecchi acustici che le consentono di sentire bene. Ascolta, interiorizza, comunica. Dove non riesce ad esprimersi a livello verbale, sta imparando a utilizzare i segni LIS: «magari non sono ancora perfetti, ma alcune parole fondamentali già le conosce». Va alla scuola dell'infanzia e si sta preparando per il passaggio alla primaria. «Io non lavoro più, dopo Gulia sono una mamma a tempo pieno. La sua settimana è impegnativa, la mattina va a scuola e tutti i pomeriggi ha le terapie, in particolare logopedia e psicomotricità, tre ore e tre ore. Non è una rinuncia, è che cambiano i sogni: il mio adesso è dare a Giulia una qualità di vita che permetta anche a lei di essere felice».

NAPOLI

Giù dal palco, Arbore diventa "zio Renzo"

L'amatissimo cantante, da trent'anni testimonial della Lega del Filo d'Oro, a luglio ha visitato la sede di Napoli. Conquistando tutti con il suo essere "uno di famiglia"

na visita che è rimasta nel cuore a tutti, tanto che per giorni ha continuato ad essere il principale argomento di conversazione. «È stato davvero emozionante vedere un uomo di spettacolo, che ci si immagina come molto impegnato, muoversi tra di noi con naturalezza e genuinità. Proprio come una persona di famiglia»: a parlare è Francesca Dati, assistente sociale della Sede Territoriale di Napoli e il vip in questione non può che essere Renzo Arbore.

Una familiarità sincera, frutto di una profonda conoscenza dell'Associazione, che Arbore ha visitato in più occasioni: mancava appunto la Sede di Napoli, dove Arbore è arrivato a metà luglio. «La sera prima tre persone sordocieche che seguiamo, accompagnate da volontari e operatori, hanno partecipato al concerto di Arbore all'Arena Flegrea e la mattina dopo è stato lui a venire da noi», continua Dati. Due ore intense in cui si è anche cantato insieme: al piano, un ragazzo con pluriminorazione.

Una donna sordocieca, Matilde, conoscendo la passione dell'artista per i gilet, gliene ha regalato uno



realizzato a mano dai lei stessa, ai ferri, con l'aiuto degli operatori: «La particolarità è che è fatto con le buste di plastica colorata e devo dire che ad Arbore stava a pennello». Arbore è testimonial della Lega del Filo d'Oro da trent'anni, ma per utenti, operatori, volontari e famiglie, è semplicemente "zio Renzo".

MOLFETTA

Il più grande spettacolo? Siamo noi

Il gruppo teatrale di Molfetta ha vinto il "premio emozione" al festival nazionale di teatro "Il Giullare" di Trani (BT). «Il laboratorio espressivo/teatrale è nato cinque anni fa all'interno dell'ordinaria attività educativa, per gli ospiti che frequentano il Centro



sia in regime residenziale sia in diurno. Ogni anno si conclude con uno spettacolo di espressione corporea», spiega Sergio Giannulo, direttore del Centro di Molfetta. Lo spettacolo *Il vaso di Pandora* è stato presentato prima in occasione del decennale del Centro e poi replicato al festival. Per gli utenti che hanno partecipato è stata un'esperienza molto positiva «anche se complessa», ammette Giannulo: «si sono trovati fuori da una situazione "protetta", hanno recitato dinanzi a un pubblico eterogeneo di quasi 800 persone». Al di là del premio, il festival ha dato la grandissima opportunità di sensibilizzare la società: «Abbiamo mostrato che anche con disabilità gravi si può fare molto e abbiamo tenuto un workshop con alcuni educatori, raccontando nel dettaglio la nostra esperienza».

OSIMO

Da bambini a bambini, una lezione di vita

«È stata un'esperienza bellissima venire a farvi visita. Ci ha fatto riflettere sul fatto che vedere e sentire, che noi diamo per scontato, per qualcuno non lo è»: sono le parole scritte dai bambini che frequentano la terza e la quarta primaria all'Istituto comprensivo Mazzini di Castelfidardo (AN). «Abbiamo preparato le classi facendo delle attività sulle diverse modalità di comunicazione e gli alunni hanno preparato un messaggio scritto



in Braille per i bambini della "Lega", che hanno portato con sé il giorno della visita e ideato dei loghi», ricorda l'insegnante Benedetta Cantori. «I nostri bambini sono rimasti molto colpiti dalla gioia e dalla vitalità che hanno incontrato». L'esperienza ha segnato positivamente i piccoli alunni di Castelfidardo: «Per tutti loro è stata motivante», afferma l'insegnante, «hanno detto che pensavano di portare gioia e invece hanno ricevuto tanto. E dopo mesi chiedono ancora di tornare a salutare i bambini della "Lega" perché – dicono – "dobbiamo imparare da loro"».



PUOI AIUTARCI IN TANTI MODI

CC POSTALE n.358606 intestato a Lega del Filo d'Oro Onlus



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



DONAZIONI PERIODICHE con Carta di credito o c.c. bancario

Telefona al numero verde 800.90.44.50 adottaunmondodisi.legadelfilodoro.it

FARE UNA DONAZIONE ALLA LEGA DEL FILO D'ORO

RE UNA DONAZIONE ALLA LEGA DEL FILO DO 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

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

Via Linguetta, 3 - 60027 Osimo (AN)

Direttore editoriale e Direttore responsabile - Rossano Bartoli

Comitato di redazione – Maria Giulia Agostinelli, Chiara Ambrogini, Anna Maria Catena, Gianluca de Tollis, Alessandra Piccioni, Maria Laura Volpini

Coordinamento editoriale

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

> Fotografie – Sauro Strappato, Nicolas Tarantino e Archivio Lega del Filo d'Oro

 $\textbf{Stampa} - Tecnostampa\,s.r.l. - Loreto\,(AN)$

Questo numero è stato chiuso in redazione il 30 settembre 2019 ed è stato tirato in 359.000 copie. Autorizzazione del Tribunale di Ancona 29.7.1981 n.15. Bimestrale - Poste Italiane SpA - Spedizione in A.P. D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n°46) art.1, comma 2 - DCB Milano

Questo notiziario usufruisce di contributi pubblici

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

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

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

VISTI IN TV

Scriviamo il futuro unendo le nostre mani

Ecco tutti i vip scesi in campo per l'SMS solidale al fianco di Renzo Arbore e Neri Marcoré

Cosa hanno in comune il portiere Salvatore Sirigu, il maestro Beppe Vessicchio e uno chef come Filippo La Mantia? Le loro sono tutte storie di mani: parare un pallone, dirigere un'orchestra, cucinare sono professioni in cui le mani diventano un po' il centro del mondo. Allo stesso modo, per le persone sordocieche, il contatto con il mondo passa dalle mani: il tatto per loro è lo strumento privilegiato per conoscere, esplorare, comunicare. Gli operatori della Lega del Filo d'Oro lo sanno bene: quando mancano la vista e l'udito, è sul tatto che si lavora per costruire percorsi di massima autonomia possibile. Sono le mani che, toccando gli oggetti, li riconoscono; che, muovendosi sui puntini del Braille, leggono e apprendono; che comunicano picchiettando le lettere dell'alfabeto con il metodo Malossi.

Alla Lega del Filo d'Oro ogni giorno si vivono straordinarie storie di mani, ma per scriverle c'è bisogno di tante persone. Fino al 31 dicembre, con la nuova campagna SMS solidale #unastoriadimani, sarà possibile dare un contributo per garantire un adeguato percorso di riabilitazione a bambini e adulti sordociechi e pluriminorati psicosensoriali, finanziando la costruzione dell'edificio che - nel Centro Nazionale - accoglierà le piscine e le palestre dedicate alle attività fisioterapiche e idroterapiche. Insieme a Renzo Arbore e Neri Marcorè, testimonial









COME FARE

45514 ecco il numero giusto

Fino al 31 dicembre, con una chiamata da rete fissa o inviando un sms al 45514 ci aiuterai a scrivere una bellissima storia di mani. Insieme possiamo costruire un futuro migliore per tanti bambini e adulti sordociechi e pluriminorati psicosensoriali, iniziando dalle attività di fisioterapia e idroterapia, fondamentali per il loro percorso.

della Lega del Filo d'Oro, scendono in campo a sostegno della nuova campagna i portieri della Lega Calcio Serie A Daniele Padelli (Inter), Pepe Reina (Milan), Salvatore Sirigu (Torino), Stefano Sorrentino (ex portiere e oggi opinionista tv); i direttori d'orchestra Leonardo De Amicis, Pinuccio Pirazzoli e Beppe Vessicchio e novità del 2019 - lo chef Filippo La Mantia.

Tutti possono contribuire alla campagna #unastoriadimani con una chiamata da rete fissa al numero 45514 o inviando un SMS.

In foto, in senso orario: Neri Marcorè con Renzo Arbore, i tre Maestri, Salvatore Sirigu e lo chef La Mantia

TESTAMENTO SOLIDALE

Lasciti solidali, qualcosa di grande

Anche "da grande" c'è ancora tempo per fare qualcosa "di grande" e oltre 5 milioni di italiani pensano che un testamento solidale lo sia. È il messaggio del Comitato Testamento Solidale per la Giornata Internazionale dei Lasciti Solidali. Il 57,7% degli italiani sa cos'è il testamento solidale, 900mila nostri connazionali ne hanno già predisposto uno, ben 2,8 milioni sono orientati a farlo e altri 1,9 milioni prenderanno in considerazione l'ipotesi. «Il tema fino a qualche anno fa era tabù, mentre questi numeri sono incoraggianti. Il messaggio è semplice: non è mai tardi per fare progetti», afferma Rossano

Bartoli, presidente della Lega del Filo d'Oro e portavoce del Comitato. Nel 2018 eredità e lasciti testamentari hanno rappresentato il 28% delle entrate da raccolta fondi della Lega del Filo d'Oro: «sono un tassello fondamentale per dare risposte a chi non vede e non sente ma soprattutto per innovare e per crescere, arrivando a più persone». Le eredità e lasciti ricevuti l'anno scorso dall'Associazioni sono stati 62, provenienti per il 58% da sostenitori.

INFO: numero verde: 800.90.44.50 lasciti.legadelfilodoro.it

AZIENDE

Il più bel regalo di Natale? Essere parte di un progetto che vale

Il Natale può essere l'occasione per far sentire dipendenti, collaboratori, clienti e fornitori parte di un grande progetto. La Lega del Filo d'Oro offre alle aziende la possibilità di costruire un intervento strutturato, coerente con il dna di ciascuna, da condividere con gli stakeholder. È quel che ha fatto il Natale scorso Partesa, azienda leader nel food & beverage, che ha finanziato le spese per arredare la cucina e il soggiorno di uno degli appartamenti dedicati alle famiglie che arrivano al Centro Nazionale per impostare il percorso educativo-riabilitativo del proprio figlio. Repower invece ha sostenuto per un anno intero le attività riabilitative di due bambini, sapendo che proprio lì si alimenta l'energia per costruire il loro futuro.

INFO: corporate@legadelfilodoro.it



VISTI DA VICINO | Angelo Concilio

Il ricordo di Dalila vive ancora



Una vita durata solo quattordici anni, ma che ha fatto fiorire la solidarietà. È la storia di Dalila e di suo papà Angelo Concilio (a destra nella foto), commercialista napoletano che per ricordare la figlia da anni organizza eventi benefici in favore della Lega del Filo d'Oro

Quando sua figlia Dalila aveva sei mesi, le fu diagnosticata una cerebrolesione. Contattammo la Lega del Filo d'Oro per chiedere un aiuto, per accompagnarla nel migliore dei modi. Per 14 anni è stata seguita dalla "Lega" di Osimo, dal momento che a quei tempi la sede di Napoli non c'era. Dalila è morta nel 2010 e con alcuni amici del circolo del tennis, venne subito l'idea di ricordarla con un torneo.

Come è cresciuta l'iniziativa?

La prima volta raccogliemmo 300 euro, quest'anno all'ottava edizione i circoli partecipanti sono stati sette. Le cifre che riusciamo a donare sono cresciute, al punto che per gestire il tutto abbiamo anche fondato nel 2011 l'associazione Dalila Concilio. E quest'anno all'ormai tradizionale torneo di tennis abbiamo aggiunto anche la prima regata velica, cui hanno partecipato oltre 30 imbarcazioni.

Quindi il legame con la Lega del Filo d'Oro non si è spezzato?

L'incredibile è che a Osimo i professionisti della Lega del Filo d'Oro vedevano in Dalila cose che io e mia moglie non vedevamo, tanto era stimolata...

> Quando hai un figlio con una disabilità rischi di vivere sotto una cappa, mentre alla Lega del Filo d'Oro tutto viene illuminato

Ci colpiva sempre il loro impegno costante e il fatto che avessero tutti una garbatezza e un modo di porsi che ci rendeva il cuore... per così dire leggero. Quando hai un figlio con una disabilità rischi di vivere sotto una cappa, mentre alla Lega del Filo d'Oro tutto veniva come illuminato. Questo ci dava gioia. **Vista la crescita delle iniziative, questo**

Sì. In occasione dei tornei non raccogliamo solo fondi, ma distribuiamo materiale sulla "Lega" e la cosa più bella è che alcune persone dopo l'evento sportivo hanno iniziato a fare i volontari per l'Associazione nella sede di Napoli, accanto a persone come Dalila. Il ricordo di nostra figlia in questo modo è diventato un volano di solidarietà.

legame è stato contagioso?

RACCOLTA FONDI

Una casa con tante sedi: cosa abbiamo fatto grazie al 5 per mille

Le somme destinate dai contribuenti hanno permesso la crescita e lo sviluppo

Gli ultimi dati, comunicati in primavera dall'Agenzia delle Entrate, dicono che 160.433 contribuenti nel 2017 hanno scelto la Lega del Filo d'Oro come ente beneficiario del loro 5 per mille. A tutti loro va il nostro grande grazie: le somme destinate attraverso quelle firme – 5,53 milioni di euro - sono state erogate da poche settimane e ci consentiranno di accendere una luce nel buio in cui vivono tantissime persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali.

Il 5 per mille è senza dubbio una delle voci più importanti della nostra raccolta fondi e in particolare è lo strumento che ci permette di ampliare i nostri servizi in modo da dare risposte più vicine, più rapide, a più persone.

Con il contributo destinato attraverso il 5 per mille della precedente edizione, (dichiarazione fiscale 2016 su redditi 2015), ricevuto nel luglio 2018, nei dodici mesi successivi abbiamo proseguito la costruzione del secondo lotto del nuovo Centro Nazionale, sistemato le aree verdi delle altre Sedi e avviato i lavori di ristrutturazione degli spazi che accoglieranno la nostra prossima nuova Sede, a Novara. Tutto questo lo avete fatto voi.

BRICOLAGE

Sul banchetto di Liana, non prodotti ma emozioni

Un po' di pizzo, un bicchiere carino, delle candele e poi vischio, stole e brillantini... sono questi gli ingredienti preferiti per i lavori di bricolage che Liana Pulita di Jesi si diletta a fare e poi a vendere ai mercatini. «Sono tre anni che a Natale e non solo faccio dei lavoretti per i mercatini: tutto quello che raccolgo lo dono alla Lega del Filo d'Oro», confida. Il suo legame con l'associazione ha oltre trent'anni, ma Liana con questa idea dei mercatini ha iniziato a rendere sistematico il suo aiuto: «In queste occasioni conosco tantissime persone e a tutte parlo della Lega del Filo d'Oro», spiega Liana, che anche come rappresentante porta a porta di un'azienda di cosmetici non tralascia mai di raccontare dell'Associazione, per farla conoscere.

SPORT

Una camminata solidale per celebrare il santo patrono

Una festa patronale che sia l'occasione per aiutare gli altri. Con questo obiettivo ad Acquaviva Collecroce (PZ) il comitato della festa ha ideato una camminata per i bambini sordociechi della Lega del Filo d'Oro. «Un percorso di 6 km, a cui hanno aderito oltre 200 persone», spiega Veronica Fini, sottolineando come il paesino conti 500 abitanti. «È la prima volta che organizziamo un evento benefico di questo tipo», continua «quando lo stavamo pensando in tv è passato lo spot della Lega del Filo d'Oro, ci è piaciuta l'idea di legare la festa patronale a loro. E la replicheremo».

BAMBINI

Alla pesca di beneficenza si vince la solidarietà

La festa di fine estate della parrocchia di San Michele Arcangelo di Rieti ha sempre una finalità benefica: «Un anno la dedichiamo alle missioni all'estero e uno a una realtà italiana. Quest'anno abbiamo scelto la Lega del Filo d'Oro, ci siamo informati su internet e ci è piaciuto il suo modo di muoversi. Così abbiamo deciso di devolvere a loro il ricavato della pesca di beneficenza», dice Donatella, della Caritas parrocchiale. E aggiunge: «Ho molti amici nelle Marche e tutti hanno grande stima della "Lega"».

LIBRI

Il canottaggio di Renato Gaeta: valori oltre la competizione

Ha fatto due Olimpiadi, Renato Gaeta, canottiere di livello internazionale, allenatore e poi insegnante. La sua storia sportiva e umana, con i suoi valori, è narrata nel libro *Renato Gaeta. L'altra medaglia*, scritto da Fabiano Guerriero, i cui proventi sono interamente destinati alla Lega del Filo d'Oro. Il volume è stato presentato il 19 settembre al Circolo Nautico Posillipo.

⇒ 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



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'ord

PARLA CON ME

Gestuale

Comunicare senza le parole

Lo abbiamo sperimentato tutti: i gesti comunicano anche più delle parole. Ci avete mai pensato? Mentre le lingue sono differenti, alcuni gesti sono così universali - come il portare le dita alla bocca per indicare il mangiare - che ci si capisce in tutto il mondo. Le persone con pluriminorazioni psicosensoriali sfruttano al massimo il codice gestuale, soprattutto per esprimere i loro bisogni. La difficoltà in più è data dal fatto che in genere ognuno di loro ha la propria gestualità spontanea: persone diverse quindi "dicono" la stessa cosa con gesti differenti, che piano piano imparano ad associare a un'azione specifica e a fare con intenzionalità.



LE VOSTRE LETTERE

Dalle crepe passa la luce

Ho appena fatto un piccolo versamento a favore dei bimbi affidati alle vostre cure. Non sono ricco, ho quasi 80 anni, ho un linfoma e una moglie con il Parkinson. Questo mi permette di capire chi sta peggio di me e mi spinge a fare qualcosa. Molto poco, purtroppo, ma cerco di sentirmi sereno con la mia coscienza. Mi fido di voi, vi stimo e non mi fermerò qui.

Renato, Roma

Gentile Renato, il cantautore Leonard Cohen diceva che "C'è una crepa in ogni cosa. Ed è da lì che entra la luce". L'esperienza della malattia o della sofferenza spesso ci avvicina alla fragilità degli altri, rendendoci non solo più sensibili ma anche più attivi, per quel poco o tanto che è nelle nostre possibilità. Grazie per aver scelto di portare luce attraverso noi.

Prima si parte, più strada si percorre

Il vostro appello per dare cure precoci ai bambini, auspicabilmente quando sono poco più che neonati, mi ha molto colpito. Io non ho altro modo per aiutarli che fare un'offerta un po' più sostanziosa del solito, così che il prossimo bambino che busserà alla vostra porta possa godere di cura e assistenza, senza intoppi.

Grazie per quello che fate. *Gianluigi, Genova*

Caro Gianluigi, quella dell'intervento precoce è una sfida davvero decisiva: tutte le età della vita hanno diritto a risposte adeguate e per i bambini piccolissimi, in particolare, iniziare il prima possibile un percorso specifico permette di indirizzare al meglio la vita che hanno davanti, sfruttando tutte le loro abilità residue.

Un mondo si è aperto ai nostri occhi

Desideravo da anni partecipare alla Giornata del Sostenitore e finalmente ci sono riuscito. È stato meraviglioso! Abbiamo visto dove i ragazzi crescono, imparano e vivono: un mondo si è aperto ai nostri occhi. Ho conosciuto Benedetta e anche una coppia molto giovane che si è trasferita ad Osimo per assistere il figlio. Questa esperienza resterà per sempre nel mio cuore.

Nazzareno (mail)

Caro Nazzareno, è quasi impossibile raffigurarsi la condizione di vita di una persona sordocieca e pluriminorata psicosensoriale senza averne incontrata una. Foto e articoli fanno tanto (perciò non ringrazieremo mai abbastanza le famiglie che ci permettono di entrare nella loro intimità), ma vedere di persona è un'altra cosa. Per questa ragione le nostre porte sono aperte per chi vuole conoscerci più da vicino.

Il seme ora è un albero: grazie Sabina

Il Presidente Bartoli sullo scorso numero di Trilli ha ricordato la sua esperienza come volontario ai soggiorni estivi: leggendo, sono tornata al primo soggiorno per sordociechi, nel 1965-66. I primi volontari furono i nipoti di Sabina Santilli, mia sorella, che conoscevano l'alfabeto Malossi. La Lega del Filo d'Oro nacque infatti a livello familiare e la sua prima sede fu nella casa paterna. In 55 anni la "Lega" è tanto cresciuta, portando fuori dall'isolamento i ciecosordi italiani: grazie Sabina, perché con l'amore, il coraggio e la tua volontà sei riuscita a mettere in rete i tuoi carissimi figli, portandoli a una vita pressoché normale, tanto che oggi addirittura si laureano.

Loda, San Benedetto dei Marsi (AQ)

Carissima Loda, sono passati vent'anni da quando Sabina ci ha lasciati: tutta la Lega del Filo d'Oro la ricorda con immutato affetto e con l'impegno a far conoscere la sua straodinaria figura anche a chi non ha avuto la fortuna di incontrarla.



CI SONO DUE PICCOLE LETTERE CAPACI DI SCRIVERE IL FUTURO DI TANTI BAMBINI STRAORDINARI: "SÌ".



Quando è nato, il destino di Agostino sembrava già scritto:
isolamento e tanti "no, non potrà".
Ma per noi le storie dei bambini sordociechi e con disabilità psicosensoriali sono pagine bianche, che grazie a te, possono arricchirsi di conquiste, esperienze ed emozioni.

Aiutaci a scrivere il futuro di Agostino e di tanti bambini come lui. Con una **donazione regolare, mensile o annuale,** puoi lasciare un segno nelle loro vite.

adotta un mondo di SĬ

Aderisci al nostro progetto di donazione regolare unmondodisi.it - Tel. 071 7231763