NUMERO
1
GENNAIO
FEBBRAIO
2020
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

NERI MARCORÉ
Intervista esclusiva al nostro testimonial

A PAGINA 7

LA STORIA

Eroi ogni giorno, come Nicole

A PAGINA 4

CARI AMICI

di Rossano Bartoli

Novara e Pisa: con il 2020 aprono due nuove Sedi

Abbiamo aperto il 2020 con il consueto impegno ed entusiasmo. I lavori del secondo lotto del nuovo Centro Nazionale avanzano a ritmo serrato, rendendo visibile la finalizzazione dei tanti sforzi che stiamo facendo insieme. Ma soprattutto questo inizio d'anno ci porta due importanti notizie: finalmente possiamo annunciare la partenza di due nuove Sedi Territoriali della Lega del Filo d'Oro, a Novara e Pisa, di cui vi racconteremo a partire dal prossimo numero. Arriviamo così ad essere presenti in dieci regioni d'Italia, con cinque Centri Residenziali con annessi Servizi Territoriali e cinque Sedi Territoriali. È questa la concretezza con cui la Lega del Filo d'Oro prosegue nell'impegno di essere il più vicino possibile alle tante famiglie che chiedono di essere sostenute.

Per realizzare un obiettivo così importante è fondamentale continuare ad avere un grande supporto da parte di tutti voi. Le modalità per starci accanto sono tante e periodicamente ve le ricordiamo anche su queste pagine. I percorsi di autonomia e le attività per l'inclusione e il tempo libero realizzate dalle Sedi e dai Servizi Territoriali, infatti, sono finanziate interamente dall'Associazione, attraverso le donazioni dei privati. Un sostegno sempre più decisivo in questa direzione deriva per noi dai lasciti solidali: citarci nelle vostre volontà, naturalmente salvaguardando i diritti dei vostri cari, negli anni ha dato linfa alla crescita della Lega del Filo d'Oro, permettendoci di aprire nuovi Centri e Sedi ma anche di garantire la qualità del loro lavoro. Diventare più grandi, per noi, significa semplicemente poter "esserci": là dove le persone hanno bisogno di noi, con la competenza e la passione che contraddistinguono i nostri operatori e i nostri volontari.

PRIMO PIANO

Crescere nell'autonomia: fare da solo, per stare con tutti

La Lega del Filo d'Oro realizzerà diversi progetti per sviluppare l'autonomia e l'indipendenza delle persone sordocieche

Maurizio ogni giorno cucina il pranzo per sua sorella, che ancora lavora. Ha deciso di fare un corso per l'autonomia dopo la morte della madre: prima si occupava lei della casa, mentre lui si dedicava tutto al lavoro e allo sport. Prepara piatti semplici, come la pasta con l'olio piccante, ma è orgoglioso della sua autonomia. Francesca invece si è laureata in Giurisprudenza, grazie alla sua forza di volontà, al supporto del servizio disabili dell'Università e alla Lega del Filo d'Oro. L'autonomia sta diventando un "obiettivo raggiunto" per sempre più persone con sordocecità e con pluriminorazione psicosensoriale: «Ovviamente autonomia ha un significato diverso per ciascuno», specifica Patrizia Ceccarani, direttore tecnico scientifico della Lega del Filo d'Oro, «per chi è diventato sordocieco da adulto può voler dire continuare a lavorare, per un altro essere in grado di lavarsi da solo o riuscire a prendere alcune piccole decisioni da solo... ma autonomia e indipendenza sono obiettivi possibili per tutti. La Lega del Filo d'Oro ha sempre avuto questa prospettiva, legata anche all'esperienza di Sabina Santilli, la nostra fondatrice». Questa donna abruzzese, nata nel 1917, sordocieca da quando aveva sette anni, leggeva, stirava, tagliava e cuciva, curava i nipoti... ma la cosa più straordinaria è che per lei "vita indipendente" non significava "bastare a se stessi" come oggi a volte si tende a pensare ma al contrario «saper stare con tutti», «senza essere di peso ma piuttosto di aiuto». È questo lo stile della Lega del Filo d'Oro, che ha precorso i tempi: la massima indipendenza possibile, che viene caparbiamente perseguita, va di pari passo la maggior integrazione possibile in famiglia e nel contesto sociale.

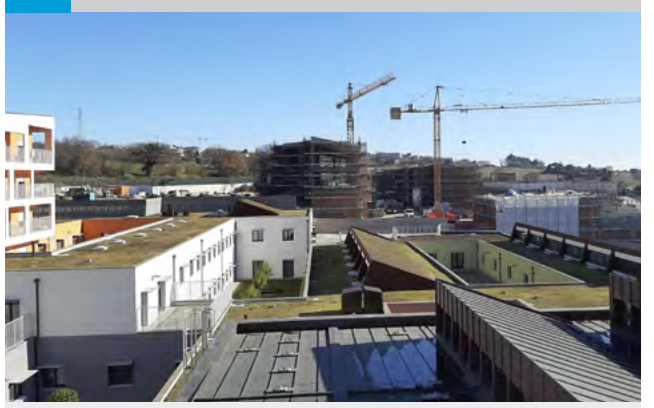
Con i percorsi di autonomia si impara a svolgere un compito, mettendo in sequenza le azioni necessarie a raggiungere l'obiettivo

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)

lega del filo d'oro

DAL CENTRO NAZIONALE



Nel secondo lotto i quattro edifici sono tutti al tetto

L'ultimo aggiornamento che abbiamo dato sul cantiere del secondo lotto del nuovo Centro Nazionale risale a giugno, quando su queste pagine di *Trilli nell'Azzurro* abbiamo raccontato di come due palazzine - quella destinata alle palestre e alle piscine e quella per le cucine, la mensa e la lavanderia - fossero ormai giunte al tetto. La stagione estiva, con il lungo bel tempo, ha permesso un notevole avanzamento dei lavori. Oggi tutte le quattro palazzine sono al tetto, comprese le due destinate ad accogliere gli ospiti residenziali, ed è stato completato anche il rivestimento esterno ai muri. Per quanto riguarda i lavori interni, in due edifici sono già a buon punto le tramezze che vanno a definire i singoli spazi in cui si svolgeranno le diverse attività. Sono partiti anche i lavori per gli impianti: quello elettrico e quello aeraulico per la ventilazione degli ambienti, il condizionamento e il riscaldamento. Anche il secondo lotto del Centro Nazionale si avvarrà di fonti energetiche rinnovabili, in particolare della geotermia: pure in questo caso i lavori procedono secondo programma. Tutto il cantiere in sostanza è un brulicare continuo di attività. L'ultimo intervento che ancora attende di partire è quello per mettere mano alla casa colonica che è la sede storica della Lega del Filo d'Oro. Verrà ristrutturata in modo da accogliere i gruppi — per esempio scuole, scout, associazioni — che vorranno conoscere più da vicino la "Lega" e incontrare i nostri ospiti, oltre che un museo che tramandi la memoria del percorso che abbiamo fatto insieme.

IL NUMERO

13%

Nel 2018 il 13% dei consumi energetici è derivato da fonti di energia rinnovabile

La Lega del Filo d'Oro ha rafforzato la propria responsabilità ambientale. Il Centro Nazionale grazie a impianti geotermici, pannelli fotovoltaici, elevate prestazioni termoisolanti e una gestione dei consumi affidata a un sistema di **edilizia intelligente,** ha un fabbisogno energetico estremamente contenuto, con una **riduzione delle emissioni CO_2**

PASSIONE E METODO | Simona Saracchini

Macino numeri su numeri, per tracciare la rotta

I numeri sono il suo pane quotidiano. Macina dati economici, patrimoniali, flussi di cassa, performance economiche... Simona Saracchini, alla Lega del Filo d'Oro dal 2001, è responsabile del Controllo di gestione. «Il nostro ufficio somiglia a un piccolo laboratorio», spiega, «raccogliamo con puntualità e precisione i dati quantitativi e qualitativi, li controlliamo e li incrociamo. Il risultato, come per le analisi del sangue, descrive lo stato di salute dell'Associazione». E come sta la Lega del Filo d'Oro? Simona sorride: «Sta bene, ed è una grande soddisfazione constatarlo». Poi aggiunge: «So che il lavoro del "controller" può sembrare freddo e scollegato dalla mission dell'Associazione. Ma più che dei controllori, siamo un timone per aiutare l'Associazione a navigare sulla rotta giusta, perché solo se la Lega del Filo d'Oro sta bene può continuare a fare il bene».

> *"Non siamo "controllori" ma un "timone". Solo se la Lega del Filo d'Oro sta bene, può fare il bene*

I numeri che l'ufficio di Simona mette in fila concorrono a costruire la visione con cui l'Associazione guarda al futuro, poiché «l'apertura di ogni nuovo Centro o Sede ha alle spalle un lungo lavoro di analisi dei dati. Il nostro "laboratorio" serve a programmare e fare simulazioni, per capire se un sogno può essere sostenuto», afferma. Simona sa più di chiunque altro l'importanza delle donazioni: «Non possiamo immaginare che la raccolta fondi rallenti, perché quelle risorse permettono alla "Lega" di svolgere il suo compito», dice. Qui prende forma anche il Bilancio di Sostenibilità: «È la nostra carta d'identità, vogliamo rendicontare ogni attività, senza nascondere nulla. Più lo facciamo e più siamo credibili». Lo stesso mestiere, da un'altra parte, non sarebbe uguale: «Il mio lavoro contribuisce a fare il bene. Sapere questo, mi gratifica».

IMPATTO SOCIALE

L'indagine Sroi allarga i confini

Osimo, Lesmo e Molfetta: chiusa la seconda analisi del valore sociale creato

Tante famiglie lo dicono. Per una persona sordocieca o con disabilità psicosensoriale, incontrare la Lega del Filo d'Oro cambia la vita. Ma è possibile misurare e dare un valore a questo cambiamento? L'indice Sroi (Social Return on Investment) è una risposta a questa domanda. Una nuova analisi allarga il lavoro già realizzato sulla Sede di Osimo: il team guidato da Clodia Vurro, professore associato di economia e gestione delle imprese all'Università degli Studi di Milano, questa volta ha preso in considerazione i Centri di Osimo, Lesmo e Molfetta, inclusi i Servizi Territoriali, andando a valutare i cambiamenti prodotti nella vita dei beneficiari, delle loro famiglie, dei dipendenti, dei volontari e del territorio. Nel triennio 2016/2018 la Lega del Filo d'Oro ha creato ogni anno un valore sociale medio di 37,9 milioni di euro, generando per ogni euro investito un ritorno sociale medio di 1,20 euro. Per la prima volta l'analisi restituisce una quantificazione degli impatti differenziata rispetto al singolo servizio: si può così affermare che il valore annuo creato per ogni utente va dai 10.593 euro di chi usufruisce di servizi del Centro Diagnostico ai 32.509 di chi beneficia di un trattamento diurno. Per richiedere una copia: sg@legadelfilodoro.it.

VITA INDIPENDENTE

Tante strade per essere protagonisti nella vita

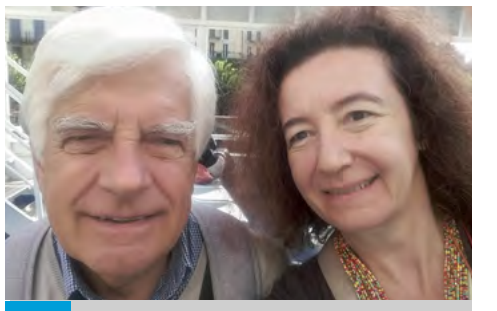
Lo sviluppo dell'autonomia è fra gli obiettivi strategici del Piano di miglioramento della Lega del Filo d'Oro per questo triennio. Lo hanno chiesto le stesse persone sordocieche

Uno degli obiettivi strategici del Piano di miglioramento della Lega del Filo d'Oro per il triennio 2019/2021 è lo sviluppo e l'attuazione di iniziative finalizzate all'autonomia e all'indipendenza. Saranno realizzati progetti specifici, con tre target: persone sordocieche, persone che presentano anche lievi difficoltà di apprendimento e persone con pluriminorazioni psicosensoriali gravi. Si lavorerà sulla mobilità, sulla gestione della casa, sull'utilizzo di ausili e tecnologie assistive, ma anche sulla capacità di prendere decisioni senza farsi influenzare dagli altri. L'attenzione allo sviluppo dell'autonomia ha sempre caratterizzato la Lega del Filo d'Oro ma oggi il quadro sociale e culturale, le tecnologie disponibili, le caratteristiche delle stesse persone con disabilità — che sono sempre più desiderose di giocare un ruolo attivo nella propria vita — impongono uno sforzo aggiuntivo.

Il Comitato delle Persone Sordocieche, organo consultivo della Lega del Filo d'Oro, nella primavera scorsa ha presentato un documento di «proposte». Si chiede un investimento in nuove tecnologie (alcuni componenti del Comitato sono stati appena dotati di pc con software specifici, per metterli nelle condizioni di informarsi e comunicare in maniera più autonoma ed efficace), accompagnamento alla consapevolezza dei propri diritti e all'autodeterminazione, progetti per l'inclusione lavorativa... «Siamo il Comitato delle Persone Sordocieche più giovane della storia e sentiamo l'esigenza di ricevere dalla "Lega" un supporto ancora più forte in questa direzione. La spinta viene dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e dal confronto con altri Paesi», spiega Francesco Mercurio, presidente del Comitato. «Non partiamo da zero, la "Lega" ha una tradizione in corsi di orientamento, mobilità e autonomia domestica, piuttosto che di corsi Braille: il punto è mettere tutto in ottica 2.0».

La tecnologia rende possibili alle persone con disabilità cose che senza sarebbero impossibili

A portare avanti questi progetti, finanziati interamente dalla Lega del Filo d'Oro attraverso le donazioni dei privati, sono anche le Sedi e i Servizi Territoriali. Cristiana Marzocchini è operatrice del Servizio Territoriale di Osimo e racconta alcuni dei percorsi già avviati, che coinvolgono anche i genitori «perché è impensabile parlare di autonomia e di vita indipendente senza di loro, che a volte tendono a frenare — per troppa preoccupazione — le spinte che i figli hanno. Nell'ottica del "dopo di noi" è fondamentale costruire il "durante noi"». Da anni così vengono proposti dei weekend di sollievo durante i quali i figli fanno piccole esperienze di autonomia: «imparano a cucinare biscotti, a rifarsi il letto, apparecchiare la tavola... si mettono molto in gioco». Il progetto più sorprendente? Quello sulla gestione dell'emergenza, ideato dopo il terremoto che nel 2016 ha colpito il Centro Italia.



L'ESPERIENZA

Più si impara, più si è liberi: parola di Francesco

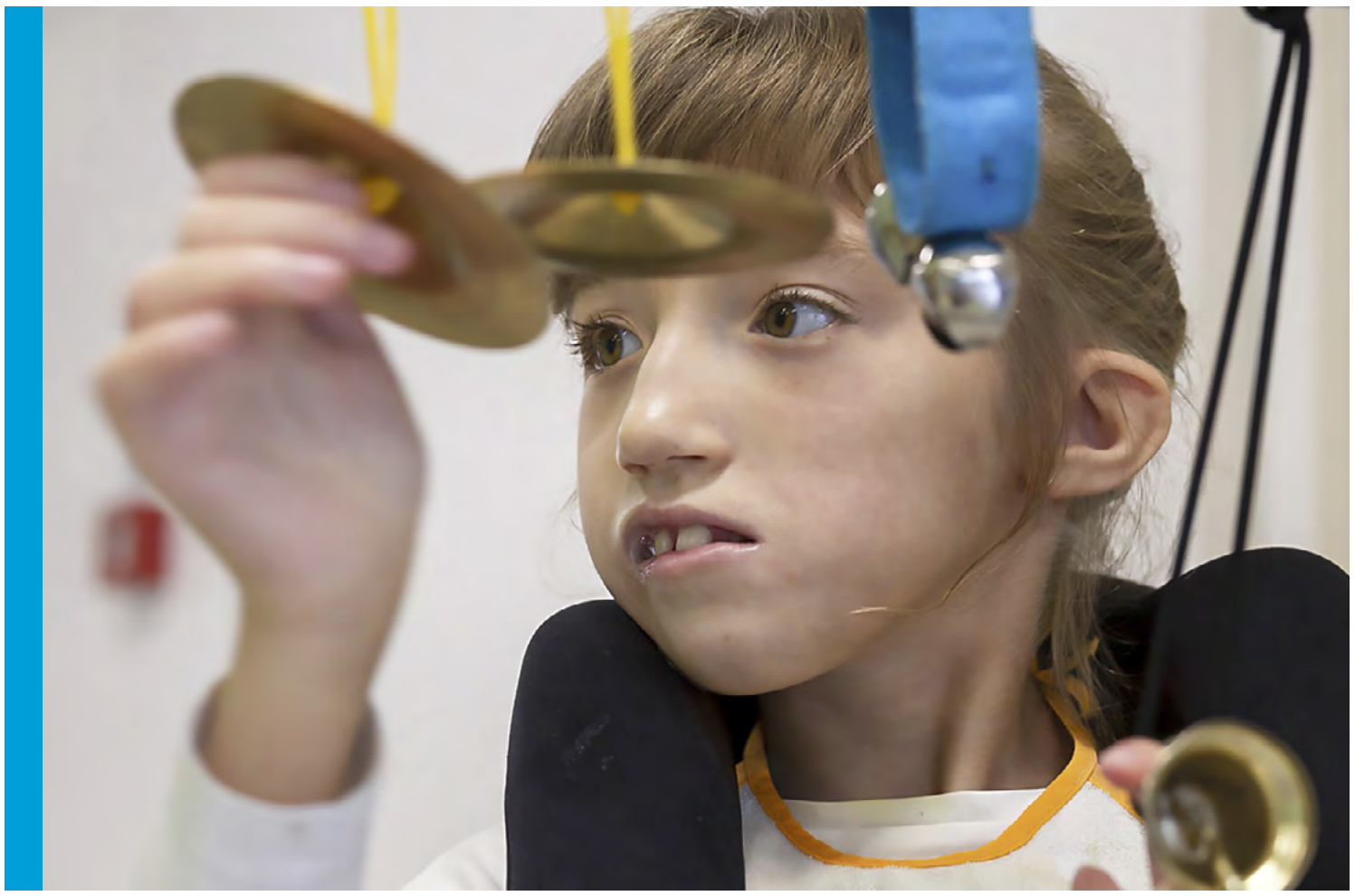
Nel 2020 compirà 73 anni, «però dentro mi sento giovane», precisa. Nel 2019, a giugno, si è sposato con Elena (in foto). Francesco ha la sindrome di Usher, è nato sordo e ha perso la vista col tempo, diventando cieco a 51 anni. «Ho lavorato, sono stato tutor di altre persone con disabilità, ho viaggiato moltissimo. Nel mio paese esco da solo con il bastone bianco e rosso; a Milano no, c'è troppo traffico. Con i treni invece sono tranquillo, non ho mai avuto paura», racconta. La tratta ferroviaria fra Marano Ticino (NO) e Milano, la sa a memoria: da oltre vent'anni frequenta la Lega del Filo d'Oro di Lesmo (MB) e ha rappresentato la "Lega" nella European Deafblind Union. Francesco è un'esplosione travolgente di entusiasmo. In casa «problemi non ne ho». Cucina? «C'è una persona che mi aiuta. Non mi piace, forse è per quello che non mi sono mai impegnato». Per comunicare «ho imparato di tutto: il Braille, la List, la dattilologia, il Malossi...». Che cosa è autonomia per lei? «Essere libero. Spostarmi, andare in palestra, leggere notizie di sport, curare i fiori, intrecciare i cestini... Sa che le bomboniere per il matrimonio le ho fatte io? Si può fare qualsiasi cosa, io consiglio a tutti i sordociechi di lanciarsi, fare esperienze, con coraggio. Perché più si sa, più si va avanti».

DIRE FARE INNOVARE

Un tablet per comunicare a distanza

Con la tecnologia Giovanna impara a scegliere da sola

La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità definisce la disabilità non più come una caratteristica della persona ma come il risultato dell'interazione fra la persona e l'ambiente in cui vive. In quest'ottica la tecnologia ha un ruolo sempre più importante nel ridurre la disabilità. Un semplice tablet per esempio permette a Giovanna, che ha un residuo visivo e uditivo, di comunicare con persone lontane. Sul suo tablet si susseguono le immagini relative a una dozzina di azioni: alcune sono passatempi ricreativi, come ascoltare una canzone o guardare lo spezzone di un film, altre raffigurano i visi di amici da videochiamare. Giovanna non parla, ma è felicissima di vedere ciò che stanno facendo le persone che ama, a cominciare dalla mamma. Ogni immagine viene proposta per 5 secondi e per sceglierla basta avvicinare la mano al sensore di prossimità. Giovanna, ospite del Centro Residenziale di Termini Imerese, ha imparato ad utilizzare il tablet in questo modo un paio di anni fa con un progetto di ricerca: ogni giorno, adesso, riesce a trascorrere autonomamente una parte di tempo libero, decidendo da sola cosa fare.



LA STORIA

Il mondo di Nicole è fatto di sfumature

Ha 11 anni, un fratello che adora e due genitori giovanissimi che anziché farsi spaventare da una disabilità tanto complessa, hanno fatto di tutto per dare a Nicole il meglio

Arrivare alla Lega del Filo d'Oro è stato a lungo l'obiettivo e il sogno di mamma Pamela. «Della Lega del Filo d'Oro ci aveva parlato una psicologa di Fabriano», ricorda. «Quando ho fatto domanda la prima volta, Nicole era piccola. Dopo circa un anno siamo stati chiamati al Centro Diagnostico per la settimana di valutazione e poi siamo rimasti in lista d'attesa per un paio d'anni». Nicole oggi ha 11 anni e sta frequentando la quinta elementare alla Lega del Filo d'Oro di Osimo, dove dal settembre 2018 è stata inserita nel servizio Diurno. In questi mesi, «abbiamo notato diversi miglioramenti. Nicole è più attiva e ricettiva, ha reazioni più evidenti agli stimoli», dice, «soprattutto è una bambina più serena». Con Nicole tutto è questione di sfumature: «Da come mette la mano in bocca intuiamo che ha fame. Invece, è chiarissimo che il fratellino la rende felice: appena sente la sua voce, lei agita le gambe», racconta la mamma. «Purtroppo Nicole ancora non comunica le sue esigenze e per noi entrare dentro il suo mondo è una conquista».

La nostra forza? Rimanere uniti

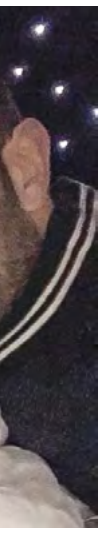
Nicole vive a San Lorenzo in Campo (PU), con mamma Pamela, papà Danilo, il fratello Andrea di 6 anni, un cane e un gatto. A causa di una grave cerebrolesione, Nicole è in carrozzina, è ipovedente, ha una disabilità cognitiva. Riesce a sentire e per questo la sua passione sono i giochi sonori (ma detesta le campane).

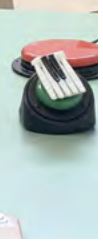
Quando Nicole è nata, Pamela e Danilo erano giovanissimi: 25 anni lei, 21 lui. «A otto mesi e mezzo di gravidanza un'ecografia ha riscontrato una leggerissima dilatazione nel ventricolo cerebrale di Nicole. È iniziato un calvario. Mio marito dice che alle statistiche non crede più: ogni volta che c'era un ventaglio di possibilità, a noi è toccata in sorte l'ipotesi peggiore», ricorda Pamela, «il nostro segreto è stato essere sempre uniti e cercare il meglio per Nicole». La parola eroi, per questa famiglia, non è affatto stonata: sono "eroi ogni giorno", come recita lo slogan della campagna della Lega del Filo d'Oro di cui anche Nicole è protagonista. «Danilo è il punto di forza della famiglia: è lui che organizza la quotidianità, passa le ore su internet per tenersi aggiornato sulla malattia della bambina... È un papà presente: segue Andrea nei compiti e si sveglia di notte per controllare i parametri della C-pap di Nicole, il macchinario che la aiuta a respirare», dice Pamela.

La differenza

Prima di arrivare alla Lega del Filo d'Oro, Nicole ha frequentato la scuola dell'infanzia e la primaria del suo paese. La sua insegnante l'ha accompagnata a Osimo per il primo trattamento intensivo, con una gran voglia di imparare ad interagire con lei. «Ancora adesso viene a trovare Nicole, ma al di là della buona volontà delle persone purtroppo la scuola non è attrezzata per seguire bambini con disabilità così gravi. In più sul territorio, come terapie, Nicole faceva poco. Man mano che cresceva, abbiamo cercato di darle di più. Alla Lega del Filo d'Oro è tutto diverso: lì è seguita a 360 gradi, stimolata, aiutata a sviluppare le sue potenzialità... I risultati di questo

LA CAMPAGNA #EroiOgniGiorno





PASSI AVANTI

La pazienza è saper costruire ogni giorno

«La quotidianità fa tanto, favorisce tutti i possibili miglioramenti», dice Simonetta, l'insegnante di Nicole alla Lega del Filo d'Oro. Da un anno e mezzo loro due lavorano insieme, tutti i giorni, su diverse aree di apprendimento. In questo periodo, ad esempio, Nicole sta imparando a tenere in mano il cucchiaino e lo spazzolino da denti: «Il nostro obiettivo è renderla partecipe, collaborativa, sempre più attiva». Non è semplice, ma i passi avanti - anche se piccoli - sono sotto gli occhi di tutti. L'anno scorso, ricorda Simonetta, «Nicole arrivava un po' assonnata e stanca, ora invece la mattina si presenta con un sorriso splendido, che trasmette una gioia infinita». Nel corso della giornata sono tante le attività in cui Nicole è impegnata, dalla fisioterapia alle stimolazioni visive e sonore, fino all'uso di pulsanti per attivare luci e suoni, che si tratti di musica o della registrazione di alcune voci a lei familiari. E poi c'è la piscina: «dalla mimica facciale di Nicole», dice Simonetta, «si capisce benissimo che l'acqua le piace un sacco».

lavoro continuo si vedono». La giornata di Nicole inizia presto: da lunedì a sabato, per andare alla "Lega", la sua sveglia suona prima delle 7. I volontari dell'Auser la passano a prendere con un pullmino attrezzato e via! Ottanta km e un'ora di viaggio da casa a Osimo, altrettanti al ritorno: per sostenere parte dei costi, in paese è stata attivata anche una raccolta fondi spontanea. Ma ne vale la pena.

Il servizio Diurno non ha cambiato la vita soltanto a Nicole. La mamma per esempio è tornata a lavorare *full time*: «Ne abbiamo bisogno, finalmente abbiamo trovato la casa giusta per la nostra famiglia e ora inizieremo a ristrutturarla per eliminare le barriere architettoniche», dice Pamela. Per questo sperano che Nicole possa proseguire il suo percorso di crescita e miglioramento: «Abbiamo fatto domanda perché possa frequentare il Diurno ancora per il prossimo anno scolastico... La mia paura è che fuori di lì, Nicole si ritrovi sola. La Lega del Filo d'Oro per chi ha disabilità come lei è un posto davvero speciale».

Nelle foto, Nicole impegnata nelle attività che le vengono proposte alla Lega del Filo d'Oro, con la sua bella famiglia e mentre gioca con il fratello Andrea

CORSI PER VOLONTARI

Così ci si prepara al delicato compito di tessere relazioni

I volontari alla "Lega" sono figure importantissime. Il buon cuore però non basta: i corsi di formazione qualificano l'aiuto dato a persone con una disabilità complessa

Per fare il volontario della Lega del Filo d'Oro non basta la buona volontà, serve un'adeguata formazione. Per questo da diversi anni si organizzano corsi di formazione che si svolgono abitualmente tra febbraio e marzo. «L'obiettivo dei corsi base è quello di avvicinarci a quanti vogliono aiutare le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, così da metterli nella condizione di dare un aiuto adeguato», spiega Erika Marra, responsabile dei volontari nella Sede nazionale di Osimo.

Durante le 21 ore di formazione teorica vengono date informazioni base sulla Lega del Filo d'Oro e sulle esigenze reali degli ospiti; vengono presentate le tecniche di comunicazione e quelle di mobilità. Seguono poi 12 ore di tirocinio che gli aspiranti volontari svolgono con la supervisione di operatori o di volontari senior. «In questo modo i neo volontari hanno l'occasione di avvicinarsi alle nostre attività», continua Erika. Non servono competenze particolari, ma — questo sì — «serietà e voglia di mettersi in gioco». Il compito dei volontari è importante e delicato: «creare relazioni significative». Questo accade «sia che scelgano di stare a diretto contatto con gli ospiti in attività socio-ricreative o nei soggiorni estivi, sia che preferiscano dare supporto come autisti, artigiani o negli eventi di raccolta fondi». In ogni caso un volontario «per molti è il primo volto della Lega del Filo d'Oro»: ecco perché è indispensabile essere ben formati.

MOLFETTA

Un pranzo che è stato una grande lezione

Per il secondo anno consecutivo la famiglia Musto, proprietaria dell'Astoria Palace di Corato (BA) ha invitato gli utenti della Lega del Filo d'Oro di Molfetta per il pranzo di Natale: quasi 200 persone tra ospiti del Centro di Riabilitazione, ragazzi del Servizio Territoriale, operatori, volontari e alcuni familiari. Un momento ricco di valore, da tanti punti di vista: per la generosità del gesto (anche i camerieri hanno donato la loro giornata di lavoro), per l'esperienza di condivisione, per i tanti stimoli positivi offerti. Sergio Giannulo, direttore del Centro di Molfetta, di questa eccezionale giornata sottolinea proprio la ricaduta di senso: «Abbiamo visto molti ragazzi pienamente consapevoli della situazione, ci si è vestiti a festa, per le ragazze è venuto il parrucchiere...». Il pranzo è stato anche uno spazio per sperimentare: «Alcuni nostri ospiti utilizzano stoviglie particolari, senza le quali di solito non mangiano. Qui la tavola era apparecchiata normalmente e a sorpresa si sono adattati al nuovo ambiente. A volte "rischiare" aiuta a trovare risposte sorprendenti», afferma Giannulo.

LESMO

Sicurezza: da idea astratta a persone reali

È stata una mattinata speciale quella vissuta nella Sede di Lesmo a inizio gennaio: una delegazione di agenti della Polizia penitenziaria della Casa circondariale di Bergamo ha incontrato il personale e gli utenti, visitato i laboratori e, come sottolinea Andrea Bosi, il direttore del Centro, «sono rimasti tutti molto colpiti dalla nostra realtà». Visite come queste sono molto arricchenti, soprattutto per gli utenti che hanno una maggiore autonomia e riescono a partecipare con grande consapevolezza: «Permettono un contatto con la realtà esterna al Centro e questo favorisce il nostro essere aperti come struttura residenziale e consente di vivere un'esperienza di interazione stimolante».

lega del filo d'oro

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

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

Direttore editoriale e Direttore responsabile – Rossano Bartoli

Comitato di redazione – Maria Giulia Agostinelli, Chiara Ambrogini, Anna Maria Catena, Carlo De Santis Celsi, Gianluca de Tollis, Alessandra Piccioni, Alice Russell, Maria Laura Volpini

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

Fotografie – Mirco Marchetti, Gianluca Moscoloni, Cristiana Rubbio, Sauro Strappato, Nicolas Tarantino e Archivio Lega del Filo d'Oro

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

Questo numero è stato chiuso in redazione il 30 gennaio 2020 ed è stato tirato in 351.000 copie. Autorizzazione del Tribunale di Ancona 29.7.1981 n.15. Bimestrale - Poste Italiane SpA - Spedizione in A.P. D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n°46) art.1, comma 2 - DCB Milano

Questo notiziario usufruisce di contributi pubblici

Per garantire la privacy. I dati personali sono trattati, con modalità elettroniche e cartacee, dalla Lega del Filo d'Oro (Titolare del trattamento) per l'espletamento di tutte le operazioni connesse alle donazioni, per la promozione di iniziative e progetti dell'associazione e per l'invio della newsletter, con opportuna personalizzazione in funzione a interessi e preferenze dell'interessato senza produrre effetti giuridici sullo stesso.
I dati sono trattati da nostro personale interno autorizzato e da soggetti esterni appositamente nominati Responsabili del trattamento e coinvolti in attività dirette e strumentali (società di servizi e consulenza, istituti di credito). Il conferimento dei dati è facoltativo. I dati sono trattati sulla base del consenso.
I dati sono conservati fino alla revoca del consenso che potrà essere richiesta in ogni momento. Per esercitare i diritti di cui agli art. 15-21 del Regolamento Europeo 679/2016 (accesso ai dati, rettifica, cancellazione, limitazione o opposizione al trattamento) può scrivere a Lega del Filo d'Oro Onlus Via Linguetta 3, 60027 Osimo (AN) o all'indirizzo e-mail info@legadelfilodoro.it
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

Come ultimo desiderio, vorrei colorare il buio

Grazie ai lasciti, la Lega del Filo d'Oro può crescere e garantire servizi di altissima qualità

Dentro un testamento, c'è una vita. «Preziosa mi è stata la terra, indispensabili le mani. Perciò ho pensato ai vostri bambini: abbiamo in comune, loro ed io, la necessità di ricorrere al tatto per vedere, sentire, esprimere la vita»: sono parole emozionanti, che una sostenitrice ci ha affidato in una lettera insieme alla comunicazione di aver fatto testamento in favore della Lega del Filo d'Oro.

I lasciti solidali sono una delle principali forme di sostegno per l'Associazione: ne ha ricevuti più di mille dal 1965, quattro volte su dieci da persone che non erano sostenitori. «I lasciti ci hanno permesso di crescere e continuano a farlo: grazie ad essi abbiamo aperto nuove Sedi e nuovi Centri in varie regioni e in questi ultimi anni sono stati determinanti per la costruzione del nuovo Centro Nazionale», afferma il Presidente Rossano Bartoli. Tali risorse sono sempre più preziose anche per mantenere l'elevatissimo standard qualitativo dei servizi offerti a chi non vede e non sente, solo in parte coperti dalle convenzioni con il Servizio Sanitario Nazionale.

La Lega del Filo d'Oro è stata una delle prime non profit in Italia a parlare di testamenti solidali, quando l'argomento era tabù. La prima campagna risale al 1992, con lo slogan "Sia fatta la tua volontà" e il coinvolgimento del testimonial Renzo Arbore. «Presentammo con delicatezza il testamento solidale come la possibilità di disporre dei propri beni per fare del bene. Ci decidemmo a questo passo quando un'azienda ci donò quattro pagine pubblicitarie su un importante settimanale», ricorda il Presidente.

Oggi la sensibilità è cambiata, le famiglie pure e sempre più persone non hanno figli... Secondo una ricerca di Comitato Testamento Solidale, di cui Lega del Filo d'Oro è uno dei promotori, 900mila italiani dichiarano di aver fatto un lascito al non profit. Nel 2019 la "Lega" ha beneficiato di 70 fra legati, eredità e polizze: il numero più alto di sempre. Oggi più che mai è importante far capire alle persone tutto ciò che è possibile realizzare grazie a un lascito, perché questo gesto cambia davvero la vita di tante persone: è una luce che colora il buio.

COME FARE

La scelta che matura dentro una relazione

Alla Lega del Filo d'Oro conosciamo i sacrifici che hanno permesso di costruire un patrimonio e la delicatezza del momento in cui si decide a chi lasciarlo. Per questo abbiamo voluto che ci fosse una persona con un volto e un nome, a cui rivolgere ogni domanda: potete contattare Alessandra Carancini alla mail lasciti@legadelfilodoro.it
Per maggiori informazioni: lasciti.legadelfilodoro.it

partnership

RACCOLTA PUNTI CONAD

SOLIDARIETÀ

Cod.002 LEGA DEL FILO D'ORO
Dona 5€
con 400 PUNTI miPREMIO

DONAZIONE in favore del progetto:
"AGGIUNGI UN POSTO A TAVOLA" della Lega del Filo d'Oro

lega del filo d'oro

AGGIUNGIAMO UN POSTO A TAVOLA!
La Lega del Filo d'Oro da oltre 50 anni assiste, educa, riabilita e reinserisce nella società le persone sordociechе e pluriminorate sensoriali. In Italia il numero di sordociechi è in aumento e si stanno aggravando anche le patologie legate alla disabilità. È nato con queste premesse il Centro Nazionale a Osimo, una "grande casa" per tutti i sordociechi, bambini, ragazzi e adulti. Una casa su misura, perché ognuno possa sentirsi a proprio agio e possa vivere gli spazi nel rispetto della sua disabilità. Una casa in cui ricevere cure, amore, attenzioni e in cui crescere e scoprire nuove potenzialità. Una casa molto grande che ha 24.000 mq di spazi verdi.
La costruzione del primo lotto del Centro ha richiesto molta passione e tanta solidarietà. Ora è tempo di completare il secondo lotto per garantire maggiore accoglienza, minori tempi di attesa, migliorare la qualità e quantità dei servizi. Con il tuo contributo potrai sostenere la costruzione dell'edificio dedicato alle cucine e alla mensa, uno spazio su misura e accogliente che predisporrà i pasti destinati ai nostri ospiti e alle loro famiglie.
Ma non solo: la socialità di una tavola aiuterà chi ha una disabilità multipla ad entrare in contatto con temi importanti quali la sana alimentazione e il gusto.
Aggiungi un posto a tavola! Ogni 400 punti donerai 5€ alla Lega del Filo d'Oro. Bambini, ragazzi e adulti hanno bisogno vivere tanti momenti sereni, intorno ad un tavolo, come fai tu con la tua famiglia.
Donazione effettuabile esclusivamente in punto vendita e senza rilascio di un PIN.

Scopri di più sul Centro Nazionale di Osimo della Lega del Filo d'Oro visitando il sito www.centro.legadelfilodoro.it

Creare valore sociale, dalle parole ai fatti

Nel 2020, per il terzo anno consecutivo, il catalogo punti miPREMIO di Conad sostiene la Lega del Filo d'Oro. In tutta Italia 9,7 milioni di famiglie – tanti sono i clienti settimanali di Conad – hanno avuto l'occasione di conoscere l'attività dell'Associazione: la risposta è stata straordinaria e la gratitudine di tutta la "Lega" è grande. Conad e i suoi clienti hanno contribuito alla costruzione del nuovo Centro Nazionale: nel 2018 quanto raccolto è stato destinato alle residenze per accogliere le famiglie; nel 2019 all'intervento precoce per i bambini fra 0 e 4 anni; nel 2020 verrà finanziata la nuova mensa. «Per Conad la generazione del valore economico non è l'unico fine, vogliamo anche creare valore sociale. La persona per noi è al centro, non è solo uno slogan, tant'è che attorno alla "prossimità" abbiamo costruito la rete dei nostri negozi», dice Giuseppe Zuliani, direttore Customer marketing e Comunicazione di Conad. «Di corporate social responsability oggi si parla tantissimo, ma un'azienda deve decidere se stare tra i mentori della sostenibilità o tra gli esecutori: noi preferiamo la seconda. Progetti come questo sono un modo concreto per generare valore sociale condiviso e sostenibile». Con la Lega del Filo d'Oro – ammette Zuliani – c'è un «feeling particolare» per tre motivi: «hanno un approccio molto concreto; hanno una forte idea di famiglia, che anche per noi è fondamentale; hanno un solido percorso nella valutazione d'impatto sociale, che sarà il nuovo linguaggio della sostenibilità».

VISTI DA VICINO | Neri Marcoré

Che emozione se i bambini si fidano di te

Marchigiano di Porto Sant'Elpidio, 53 anni, dal 2014 l'attore Neri Marcoré è testimonial della Lega del Filo d'Oro accanto a Renzo Arbore. Sua la voce della campagna 2020 sui lasciti.

Quando Renzo Arbore la presentò, in occasione della festa per i 50 anni della Lega del Filo d'Oro, si commosse. E lei? Di "prime" ne ha vissute tante, come ricorda quel debutto?
Lo ricordo benissimo. Ero emozionato e onorato che Renzo - che giustamente non ha alcuna voglia di abbandonare il suo ruolo di testimonial, perché la Lega del Filo d'Oro è un po' casa sua - avesse pensato a me per affiancarlo. C'era molto entusiasmo, lo stesso che successivamente ho ritrovato ogni volta che sono stato a Osimo, da parte delle famiglie e di tutti gli operatori.
Ovviamente da marchigiano conosceva già la "Lega"...
Sì e ho sempre pensato che la sua missione sia importantissima. Parliamo di bambini e adulti che hanno una enorme difficoltà di comunicazione perché non vedono e non sentono, una condizione quasi impossibile anche solo da immaginare. Se nessuno li aiuta, è molto improbabile che possano aiutarsi da soli.
Che cosa l'ha convinta a metterci la faccia?
Oltre a questo, l'averla giudicata seria e affidabile, anche in virtù del fatto che avesse proprio Arbore come testimonial. Quando una persona che stimi e di cui ti fidi si affianca ad un'associazione, questo è già una garanzia di credibilità. Perciò quando Renzo mi ha telefonato, evidentemente in accordo con Rossano Bartoli, ho accettato subito.
Entrare alla "Lega" è sempre un'esperienza emotivamente molto coinvolgente. Lei come la vive?
È qualcosa che tutti dovrebbero provare. Spesso ci lamentiamo di tante cose della nostra vita, mentre questa esperienza permette di dare ordine alla grandezza dei nostri problemi, di relativizzare.

> *"Entrare alla Lega del Filo d'Oro cambia la prospettiva. È un'esperienza che se la fai te la ricordi*

Ha un ricordo particolare?
Uno dei ricordi più intensi riguarda il tenere in braccio questi bambini: all'inizio, non conoscendoti, sono molto schivi. Ma dopo qualche secondo di "studio", quando capiscono istintivamente che possono fidarsi, si abbandonano completamente fra le tue braccia. Te li senti quasi "incollati" addosso ed è una sensazione bellissima.
Una volta ha detto che incontrare la Lega del Filo d'Oro cambia la vita. Nella sua, cosa è cambiato?
Non cambia la vita "alla lettera", ma sicuramente ti cambia la prospettiva. È un'esperienza che se la fai te la ricordi, perché lascia il segno.

OPERE D'ARTE

Il percorso di vita in una scultura

Inaugurata la nuova opera che adorna l'ingresso del nuovo Centro Nazionale

È altamente simbolica la scultura di Massimiliano Orlandoni (*in foto con il Presidente Bartoli*), inaugurata il 20 dicembre 2019 all'ingresso del nuovo Centro Nazionale di Osimo, in occasione del 55esimo anniversario di attività della Lega del Filo d'Oro. *Genesi* è il titolo dell'opera in acciaio e pietra, in cui l'artista ha rappresentato il percorso di una persona seguita dalla "Lega". «Partendo dalla grande sfera concava adagiata sul terreno, che racchiude il senso della nascita, della maternità, di famiglia come nucleo... si sviluppa una sfera più piccola», ha spiegato lo stesso Orlandoni, «riconducibile alla persona che abbracciando la vita, inizia un cammino lungo quel filo che – tappa dopo tappa – lo condurrà a un'elevazione di sé, alla costruzione di importanti tasselli della propria esistenza, seguendo una crescita verticale, armonica e positiva».

SCUOLA

L'empatia è una virtù che si allena fin da piccoli

Hanno scelto di sostenere la Lega del Filo d'Oro su consiglio dell'insegnante Raffaella, che ha conosciuto ben due bambine seguite dall'Associazione. Una era figlia di amici, l'altra un'alunna: «I professionisti della Lega del Filo d'Oro ci hanno aiutato moltissimo come docenti e così ho potuto apprezzare la qualità del loro lavoro. Quando sono arrivata in questa scuola, che ogni anno realizza un mercatino di beneficenza, ho proposto alle colleghe la "Lega"», racconta Raffaella. I bambini della scuola dell'infanzia Leonardo Da Vinci Comes D. M. di Portici (NA) hanno realizzato piccoli lavoretti natalizi con materiali di riciclo, il cui ricavato è già stato consegnato all'Associazione. «Abbiamo anche fatto muovere i bambini con una benda sugli occhi, per avvicinarli a comprendere come vivono i loro coetanei seguiti dalla Lega del Filo d'Oro».

MUSICA/1

La Civica Scuola di Musica e le note della solidarietà

Il Concerto di Natale della Civica Scuola di Musica della città di Osimo tradizionalmente coniuga musica e solidarietà: nell'edizione 2019 la Scuola ha scelto di destinare l'incasso alla Lega del Filo d'Oro. Il 22 dicembre al Teatro La Nuova Fenice di Osimo gli allievi della Scuola, diretti da Daiana Dionisi, hanno emozionato il folto pubblico accorso.

MUSICA/2

Una canzone bipartisan donata dai parlamentari

La musica è un linguaggio universale, che non ha colore, né barriere. Con questa convinzione, una dozzina di deputati e senatori di diversa provenienza politica ma uniti dalla passione per la musica hanno fondato il gruppo "SPartiti Uniti" e registrato un brano inedito per festeggiare il Natale, scegliendo di devolvere alla Lega del Filo d'Oro i diritti di autore, edizione e produzione della canzone. Il titolo è *Onorevole Natale*, l'autore Francesco Paolo Sisto.

SOCIAL MEDIA

Il regalo di compleanno? Una donazione via Facebook

Celebrare il compleanno organizzando una raccolta fondi su Facebook e invitando parenti e amici a sostenere la vostra "causa del cuore". È un'idea che nel mondo ha già coinvolto 45 milioni di persone che hanno donato complessivamente al non profit quasi un miliardo di dollari. Basta avere un profilo Facebook e cliccare sull'apposito "bottone" per avviare una raccolta fondi destinata alla Lega del Filo d'Oro: tutte le donazioni verranno inviate da Facebook all'organizzazione. È un'opportunità in più, per coinvolgere nuovi amici.

➡ 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

Il Malossi
L'alfabeto in punta di dita

Ogni lettera ha il suo posto: p, q, r, s, t stanno sulla punta delle dita, dal pollice al mignolo e vanno "pizzicate". Per dire a, b, c, d, e gli stessi punti vanno toccati. La mano così diventa una tastiera. Le dita di chi parla volano sulla mano di chi ascolta, per poi scambiarsi i ruoli. Il metodo Malossi – che porta il nome di Eugenio, il suo inventore – è uno dei più rapidi per comunicare con le persone sordocieche, a patto che queste conoscano l'alfabeto. Le lettere, una dopo l'altra, compongono parole e frasi. Un guanto bianco, con le lettere scritte al posto esatto, permette anche a chi non conosce il metodo di comunicare facilmente con un sordocieco, anche al primo incontro.

LE VOSTRE LETTERE

Comunicare con tutti gli strumenti

Scrivo per confermarvi il sostegno della mia famiglia. Ci uniamo all'augurio di vedere completato al più presto il secondo lotto del Centro Nazionale. Seguiamo l'avanzamento dei lavori e tutte le attività che ci comunicate attraverso *Trilli nell'Azzurro* e ci emozioniamo nel leggere i progressi dei bambini che seguite. Abbiamo ascoltato le testimonianze di sostenitori che hanno visitato i vostri Centri, mediante i video da voi pubblicati: un modo efficace per diffondere consapevolezza.

Lucio e Giacomina, Isernia

Il nostro impegno, da sempre, è quello di raccontarvi tutto ciò che facciamo, spiegandovi come utilizziamo i soldi che ci donate. Trilli nell'Azzurro è il nostro "filo diretto" con voi sin dal 1964, ma siamo sempre più presenti anche sul web e sui social: essere in contatto con i nostri sostenitori, costruire relazioni, portarvi "dentro" il nostro mondo è per noi una gioia.

Un lungo cammino che guarda al futuro

Ho 94 anni e seguo con molto interesse il cammino della vostra associazione. Sono onorata di far parte della Lega del Filo d'Oro da tanti anni, durante i quali ho seguito con ammirazione gli enormi lavori per la costruzione di diversi Centri per dare cure e amore a tanti bambini e adulti con gravi disabilità, seguiti con grande professionalità. Meritate di essere aiutati per le prospettive nuove e i traguardi che volete raggiungere nel futuro.

Luigia, Milano

Cinquantacinque anni di storia sono tanti, ma il percorso che abbiamo dinanzi è ancora lungo: tante persone – più di quante potevamo immaginare soltanto dieci anni fa – hanno bisogno di un sostegno specifico per vivere con dignità la loro vita. Di certo noi non stiamo fermi: il secondo lotto del nuovo Centro Nazionale e le altre nuove Sedi che stiamo progettando di aprire vanno in questa direzione. Per andare avanti però abbiamo bisogno di tutti: della nostra storia, siamo tutti protagonisti.

Sabina Santilli, una storia generativa

Ho ricevuto il libro sulla vostra fondatrice, Sabina Santilli. Vi ho conosciuto per merito di mio marito nel 1970, ma non sapevo come fosse nata la vostra splendida storia. Ogni pagina del libro è stata una scoperta. Nelle azioni di questa donna che ha saputo dare dignità e indipendenza a persone che diversamente sarebbero rimaste nel buio, ho avvertito una grande capacità di amare. Vi auguro di lavorare sempre con lo spirito della fondatrice.

Valeriana, mail

Sabina Santilli è stata una donna tenace, lungimirante, coraggiosa. La sua battaglia per i diritti di chi, all'epoca, era destinato a ricevere soltanto assistenza, per molti versi ha precorso i tempi. Ha voluto vivere in pienezza la vita, insieme agli altri. Tantissime cose sono cambiate dall'epoca di Sabina, ma molte sue frasi ancora ci sorprendono per quanto sono attuali, come quando scrisse che per aiutare chi non vede e non sente occorre avere la «coscienza esatta del problema della persona, per darle un aiuto a proposito e non mortificare la sua dignità», ricordandoci però subito dopo che «la specializzazione non serve a niente se in fondo non c'è l'amore per la persona che si vuole aiutare». È questo lo spirito a cui vogliamo rimanere fedeli.

il gesto più bello
per celebrare un giorno pieno di gioia

Per le occasioni più gioiose della tua vita, battesimo, comunione, cresima, matrimonio, anniversario, laurea, scegli le bomboniere solidali della **Lega del Filo d'Oro** e contribuisci così a sostenere l'Associazione che aiuta i bambini e gli adulti sordociechi e pluriminorati psicosensoriali.

lega del filo d'oro

Per maggiori informazioni contatta il nostro ufficio Servizio Donatori **071 72 31 763**
bomboniere@legadelfilodoro.it
oppure visita il sito
momenti.legadelfilodoro.it
e ordina online

Il coraggio, una grande lezione di vita

Grazie per il vostro coraggio e la vostra determinazione a migliorarvi ogni giorno. Mi siete di esempio a non lamentarmi nelle difficoltà.

Elsa, Spino d'Adda (CR)

Vediamo tante persone raggiungere traguardi che sembravano impossibili, frutto di un paziente lavoro di squadra. Un percorso possibile anche grazie a voi.