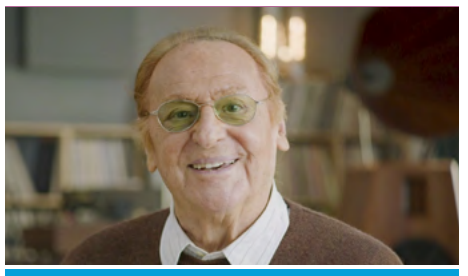
NUMERO
4
LUGLIO
AGOSTO
2022
www.legadelfilodoro.it

TRILLI NELL'AZZURRO

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

Notiziario ufficiale della Lega del Filo d'Oro

lega del filo d'oro



TESTAMENTO SOLIDALE
Noi siamo quello che lasciamo

A PAGINA 6

LA STORIA

A Sara il silenzio non fa più paura

A PAGINA 4

CARI AMICI

di Rossano Bartoli

Nuovi equilibri per vincere l'isolamento

Saltati per due anni, erano attesi con desiderio e speranza da utenti, famiglie e volontari: con il 2022 abbiamo ripreso i soggiorni estivi. La pandemia da Covid-19 non è ancora alle nostre spalle ma abbiamo deciso di ripartire con queste proposte che rappresentano un "tesoro" per chi non vede e non sente, a livello di relazioni, stimoli, esperienze. La formula è un po' diversa dagli anni passati, alla ricerca di un punto di equilibrio tra la necessità di protezione sanitaria e quella di socializzazione. Una ripartenza che ci ha finalmente permesso anche di coinvolgere con pienezza i volontari, che con la pandemia hanno avuto inevitabilmente – ma con grande sofferenza per tutti – meno contatti con le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali.

A inizio estate c'è stata anche la presentazione della Sede Territoriale di Novara, operativa da febbraio 2020 ma non ancora inaugurata ufficialmente. Soggiorni estivi e Sedi Territoriali sono esempi di attività che la Lega del Filo d'Oro può realizzare solamente grazie al contributo dei sostenitori, non avendo alcuna risorsa pubblica: il Bilancio Sociale 2021 – scaricabile integralmente dal sito **www.legadelfilodoro.it** e di cui qui trovate un estratto – illustra l'attività svolta dalla Fondazione.

Rinnovo il mio appello a restarci accanto, nelle tante modalità possibili. In particolare ringrazio chi ha scelto di aiutare la Lega del Filo d'Oro attraverso un lascito solidale: siete sempre più numerosi. Da parte nostra, raccogliamo con responsabilità questa testimonianza di fiducia, impegnandoci a proseguire con determinazione il percorso di sviluppo dell'Ente, per essere più vicini alle persone e rispondere sempre meglio ai loro bisogni.

PRIMO PIANO

Tornano i soggiorni estivi, un arcobaleno dopo la pioggia

Dopo due anni di assenza a causa della pandemia, oltre settanta persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali hanno goduto di questa preziosa opportunità

Hanno atteso questo momento come si attende Babbo Natale da bambini, l'arcobaleno dopo la pioggia, un fiore dopo la semina. E questa estate, dopo due anni di sospensione dell'attività, la Lega del Filo d'Oro ha organizzato nuovamente i tradizionali soggiorni estivi nazionali. Il bisogno di socialità e aggregazione, ancora più forte in chi non vede e non sente, è tornato finalmente ad avere il giusto spazio. Sei le settimane di soggiorno complessivamente previste: due a Paestum (Salerno), due a Roseto degli Abruzzi (Teramo) e due, infine, in montagna, ad Asiago (Vicenza), con 12 utenti che ogni settimana hanno potuto vivere questa occasione speciale per fare esperienze importanti di crescita e di autonomia. «Molti di loro hanno iniziato il conto alla rovescia già a gennaio. Ci domandavano quali mete avevamo scelto, quali amici di altre regioni avrebbero partecipato», racconta Gianni Giorgetti, responsabile della attività. «Noi ci siamo dati da fare per scegliere le strutture che fossero veramente adatte alle nostre esigenze, per organizzare visite guidate, tornei, bagni al mare o passeggiate in montagna e "schitarrate" pomeridiane».

Queste giornate sono anche un momento di sollievo per le famiglie, sicure che a prendersi cura dei propri figli ci saranno, ogni settimana, 15 volontari formati, pronti ad offrire costante assistenza. «Oltre alla formazione, servono braccia forti e schiena buona», ironizza Lucia Sepe, ex insegnante di nuoto, che quest'anno ha partecipato come volontaria per l'ottavo anno. «Ai più temerari ho fatto fare dei tuffi dalle spalle che li hanno fatti ridere a crepapelle. E poi ho aiutato qualcuno più timido a non aver paura dell'acqua, riuscendo a farlo stare a galla con il supporto del tubo», racconta. «Questi soggiorni rappresentano la massima espressione del nostro desiderio di essere volontari: viverli a stretto contatto è un'esperienza meravigliosa, li conosci, ti conoscono e si allarga la famiglia».

A PAGINA 3

Gli utenti maggiorenni della Lega del Filo d'Oro sono andati al mare: prima a Paestum (Salerno), poi a Roseto degli Abruzzi (Teramo)

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)

DAL CENTRO NAZIONALE

Un Centro aperto al territorio, oltre i pregiudizi

Un Centro aperto al territorio, dove fosse possibile incontrarsi e conoscersi, oltre i pregiudizi. Il Centro Nazionale della Lega del Filo d'Oro è stato pensato con questa precisa filosofia, benché in questi ultimi anni la pandemia abbia costretto a limitare le occasioni di apertura al territorio. Tanti sono gli spazi ideati in questa prospettiva: già nel primo lotto c'è la grande sala polifunzionale che può ospitare eventi e incontri organizzati da altri soggetti, mentre ora nel secondo lotto sono pressoché pronti i locali per l'accoglienza di gruppi in visita alla Lega del Filo d'Oro e un piccolo museo per ripercorrerne la storia. Per facilitare le occasioni informali di incontro, forse le più preziose nella loro semplicità, nelle ampie aree verdi che circondano le palazzine ci sono dei parchi giochi in cui i bambini della zona possono entrare e divertirsi fianco a fianco agli ospiti della Lega del Filo d'Oro e una gancia da bocce, a disposizione dei tanti appassionati di questo sport. Un Centro aperto verso l'esterno, che crea occasioni concrete di inclusione: piccoli passi per conoscere da vicino la Lega del Filo d'Oro e le persone che la frequentano ed instaurare nel tempo legami di amicizia.

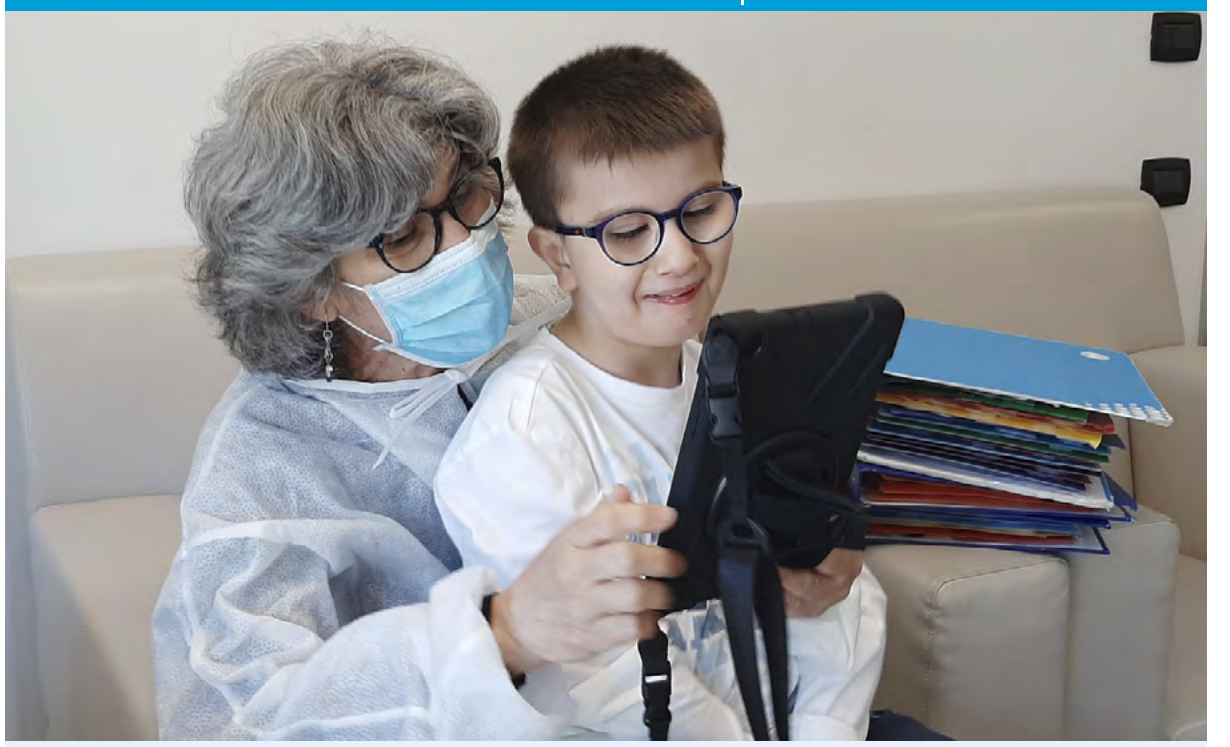
lo sapevi che...

anche una persona sordocieca può sentire la musica?

• Sembra una contraddizione, ma non lo è. Chi non sente infatti può comunque percepire la musica attraverso le vibrazioni che essa genera: **basta stringere tra le mani un palloncino e metterlo accanto a una cassa per accorgersene**. Questo è il motivo per cui talvolta alla Lega del Filo d'Oro i bambini più piccoli vengono sdraiati sul pianoforte e cullati dalle note.

• La musicoterapia è una presenza costante nelle attività della Lega del Filo d'Oro: non solo per le sensazioni piacevoli che provoca, ma anche perché la musica è uno stimolo potente, che accende l'attenzione e permette di entrare in relazione. **La musica poi è anche la via per apprendere dei gesti finalizzati**: per esempio c'è chi muove le braccia (che prima non muoveva) pur di suonare o chi tenendo in mano una maracas impara a impugnare un cucchiaio.

PASSIONE E METODO | Daniela Moscoloni



Accanto a questi bambini ho trovato la mia strada

Scegliere un percorso scolastico per seguire un'amica e grazie ad un'altra scoprire la propria vocazione: sono queste le due tappe della storia di Daniela Moscoloni, educatrice al Centro di Osimo, in pensione dal 1° settembre 2022. «Ho studiato ragioneria, una scuola scelta sostanzialmente perché ci andava una mia amica, ma una volta diplomata mi sono resa conto che il lavoro da ragioniera non faceva per me», ricorda. A farle intuire i contorni di una possibilità diversa per la sua vita sono i racconti di un'altra amica, che lavorava alla Lega del Filo d'Oro: «Presentai domanda, feci il corso per diventare operatrice e dopo un po' di tempo sono entrata alla "Lega"». Era il gennaio 1990.
La passione questa volta nasce subito: «Già durante il corso, mentre si faceva la parte di pratica, ho vissuto situazioni e relazioni con bambini e ragazzi che mi hanno coinvolta completamente, ho sentito crescere in me l'empatia con loro e soprattutto è scattato un qualcosa che mi ha fatto comprendere che questa era "la mia strada", senza ombra di dubbio». In oltre trent'anni di lavoro, Daniela ha visto la Lega del Filo d'Oro crescere: «Quando ho iniziato, eravamo a Osimo, frazione Santo Stefano, in una struttura più piccola e familiare. Questi ultimi anni trascorsi nel nuovo Centro Nazionale hanno segnato un cambiamento non solo negli spazi, ma anche nelle tante attività che oggi la Fondazione può fare, dalla diagnostica al settore adulti», osserva.

> *"Un lavoro impegnativo, che ti coinvolge a 360 gradi: «Porterò con me il volto dei bambini e il tocco delle loro mani»*

Guardando indietro, ai suoi 33 anni alla Lega del Filo d'Oro, Daniela sottolinea la bellezza del lavorare insieme: «Si impara a mettersi in discussione, ad accettare suggerimenti e proposte. La più grande soddisfazione è far sì, ognuno con il proprio contributo, che la persona che segui acquisti capacità comunicative e maggior indipendenza».

FARE RETE, DALLA DIAGNOSI ALL'ASSISTENZA

Malattie rare: un congresso a Osimo

Fondamentale la diagnosi precoce per garantire un progetto di vita adeguato

Un bambino con una malattia rara ha bisogni complessi. La tempestività della diagnosi è fondamentale per valorizzare le potenzialità e le abilità residue, anche in assenza di una cura: la formazione dei pediatri di base è cruciale, perché sono i primi a poter cogliere i campanelli d'allarme. Per questo la Lega del Filo d'Oro insieme alla Clinica Pediatrica di Ancona dell'Università Politecnica delle Marche ha promosso il congresso "Il bambino con malattia rara e disabilità: dalla diagnosi all'assistenza", svoltosi al Centro Nazionale il 10 e 11 giugno. Obiettivo: aumentare le conoscenze e le competenze dei pediatri del territorio sulle malattie rare e stimolare l'attenzione delle Istituzioni. Sono intervenuti: Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS e membro del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico della Lega del Filo d'Oro, Giuseppe Zampino, Presidente della SIMGePeD e Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO. «Fra le cause della sordocecità ci sono malattie rare come la Sindrome di Usher, di Charge, di Norrie e di Goldenhar. La diagnosi precoce è fondamentale per garantire un'assistenza e un progetto di vita appropriati ed è importante creare una rete con i medici sul territorio», afferma Patrizia Ceccarani, Direttore Tecnico Scientifico della Fondazione.

TORNANO I SOGGIORNI ESTIVI

Vivere l'amicizia significa fare qualcosa insieme

Tante e diversificate le attività proposte grazie ai volontari, per andare incontro alle preferenze e alle abilità residue di ciascuno

«I soggiorni estivi rappresentano per le persone sordocieche un'importante occasione per fare nuove esperienze, mettersi alla prova nelle proprie autonomie, socializzare e superare tante barriere», spiega Erika Marra, coordinatrice delle attività istituzionali e di volontariato della Lega del Filo d'Oro. «L'obiettivo, come sempre, è quello di offrire agli utenti l'opportunità di trascorrere una piacevole vacanza, di incontrarsi con persone provenienti dall'intero territorio nazionale che vivono una situazione simile, di fare nuove amicizie e naturalmente di divertirsi partecipando alle attività ricreative e di svago proposte».

Mattia, 47 anni, vive ad Avellino e non si perde un soggiorno dal 2014 (tranne ovviamente quelli saltati per via del Covid): «Al torneo di bocce sono fortissimo, vinco spesso. Mi piace andare al mare, ma la salsedine mi dà noia, perciò preferisco stare in piscina. Adoro soprattutto il momento "karaoke"», racconta. Per i nostri ragazzi, dice Francesca, mamma di Valerio, «vivere l'amicizia significa fare qualcosa insieme». Suo figlio ha 25 anni, non parla, non vede ma sente bene. Durante l'anno frequenta un centro diurno: «Il soggiorno estivo, però, è diverso», spiega. «È un momento educativo estremamente prezioso non solo per le autonomie ma proprio per la socializzazione con persone nuove: lui così apprende che ogni persona resta se stessa, pur mutando il gruppo con cui si relaziona. E attraverso questi incontri impara a tollerare gli altri, a conoscersi e riconoscersi nei propri limiti e nelle proprie capacità, a regolarsi. Anche se non vede, avverte se qualcuno di diverso si sta avvicinando e "si adatta" nel comportamento e nella comunicazione gestuale».

Un momento ricreativo nella piscina del villaggio, a Paestum (Salerno)

Le strutture scelte quest'anno sono prevalentemente dei villaggi turistici e favoriscono, pur nel rispetto delle norme Covid, l'incontro con gli altri ospiti. «Alcuni si avvicinano, fanno domande, tanti si ricordano di aver visto uno spot con Renzo Arbore e vogliono conoscerci. C'è molta empatia. Durante uno dei giri sul trenino attraverso il centro storico di Paestum, alcuni turisti hanno chiesto espressamente di salire a bordo insieme a noi!», racconta Gianni Giorgetti, responsabile della attività. «Abbiamo casualmente incontrato i genitori di una bimba piccola che verrà tra poco a Osimo per il suo primo trattamento: per loro è stato rassicurante osservare quanti stimoli, quanta cura e quante opportunità siamo in grado di creare a favore dei nostri utenti».

I soggiorni estivi sono nati nel 1964 e sono parte integrante del DNA della Lega del Filo d'Oro: fu infatti nel corso di una prima coinvolgente esperienza estiva a Frontignano, a cui parteciparono alcune persone sordocieche insieme ai volontari, che si rafforzò l'idea di creare un'associazione ad hoc, per venire incontro alle esigenze delle persone con sordocecità.

LA TESTIMONIANZA

Al mare a Paestum: un regalo grande anche per noi genitori

«È stato un grande regalo per nostra figlia Sara e anche per noi genitori»: Anna lo dice sospirando a pieni polmoni. Sara ha 29 anni, è seguita dalla Sede Territoriale di Lesmo e ha partecipato al soggiorno a Paestum: «L'abbiamo accompagnata in hotel, dove è stata accolta dal gruppo della Lega del Filo d'Oro e ne abbiamo approfittato per godere del mare cristallino di Palinuro e del Cilento e soprattutto per respirare quella libertà di cui avevamo un profondo bisogno. Eravamo proprio "affamati d'aria"». La pandemia è stato un momento molto duro per le famiglie che già prima vivevano una condizione difficile e di isolamento. «Nonostante abbiamo ricevuto nuove forme di sostegno e supporto, anche dalla Lega del Filo d'Oro, la fatica è stata enorme: sono mancati i momenti in cui la cura di Sara non era solo di nostra responsabilità. A questa settimana di soggiorno mio marito ed io abbiamo guardato per mesi».
Sara ha iniziato a partecipare ai soggiorni estivi nel 2015: «Forse il primo anno eravamo un po' insicuri. Poi poco alla volta qualsiasi dubbio o incertezza è venuto meno», ricorda mamma Anna. «Quest'anno proprio non c'è stata alcuna esitazione». La ragazza è accompagnata, oltre che dai volontari della "Lega", anche da un'assistente personale che la conosce molto bene: «Ci siamo scambiati qualche messaggio, ma eravamo certi non solo che Sara sarebbe stata in buone mani, ma di più, che sarebbe stata proprio bene, cioè insieme a persone capaci di farla sorridere, divertire, farle fare nuove esperienze». Anna è entusiasta: «Ci vorrebbe una settimana come questa non dico ogni mese, ma certamente con una maggior frequenza. Farebbe bene sia ai ragazzi sia alle famiglie».

COSA E PERCHÉ

La raccolta differenziata

Prendersi cura dell'ambiente fa sentire importanti

Dividere attentamente i rifiuti e fare una corretta raccolta differenziata è la premessa necessaria per il riciclo e il riutilizzo delle materie prime, ma alla Lega del Filo d'Oro significa di più: oltre a sensibilizzare gli utenti verso tematiche ecologiche e di rispetto dell'ambiente, questa attività è un'occasione per esercitare il tatto nel riconoscimento e nella discriminazione dei materiali diversi e contemporaneamente sviluppa in bambini e adulti il senso di appartenenza alla comunità. Prendersi cura degli spazi circostanti diventa così un modo per dimostrare autonomia, responsabilità, impegno per il bene comune. Per chi non vede e non sente, anche il semplice gettare la plastica nell'apposito cestone si trasforma in un mezzo per aumentare la consapevolezza dei propri gesti e per far crescere quella positiva autostima che nasce dal riuscire a portare a termine un compito e dal fare qualcosa di utile per gli altri. Con piccoli progetti di riciclo creativo, inoltre, si tocca con mano come anche gli scarti possano trasformarsi in oggetti utili, prendendo nuova vita.

LA STORIA

Quando Sara si prende una pausa di silenzio

Non ha sentito un suono fino a sei anni e con l'impianto cocleare è ancora una battaglia: «Ama la musica, ma abbiamo capito che lei ha il diritto di scegliere quando aprirsi al mondo e quando immergersi nel suo silenzio», dice la mamma

La vita di Sara e dei suoi genitori, Rita e Raffaele, è la testimonianza di quanto un intervento competente e la perseveranza della famiglia possano davvero fare la differenza per avere una vita migliore. Sara ha 19 anni e vive a Ruvo di Puglia. È nata ipotonica, ma la sua malattia non ha ancora un nome, nonostante le molte indagini genetiche fatte. I suoi genitori hanno girato tutta l'Italia, fin da quando lei era piccolissima, cercando qualcuno che potesse aiutarli: «Avevamo bisogno di capirci di più, non volevamo arrenderci». Sara aveva cinque mesi quando Rita e Raffaele cominciano ad avere la sensazione che lei non ci senta, «ma il medico a cui lo abbiamo riferito riteneva che lei non mostrasse reazioni rispetto al mondo sonoro per scarso interesse e per via del ritardo», ricorda la mamma. La diagnosi di sordità è arrivata quando Sara aveva ormai più di tre anni.

Dal silenzio alla musica

I medici hanno provato a metterle le protesi, ma lei se le toglieva e le lanciava via. «Avremmo dovuto fidarci di più di nostra figlia. Infatti, tempo dopo, si capì che quelle protesi erano inadatte per il grado di sordità che lei ha». Mamma e papà allora valutarono la possibilità di un impianto cocleare, ma i pareri degli esperti erano contrastanti. «È stato solo quando abbiamo incontrato la Lega del Filo d'Oro che quella matassa di informazioni e pareri spesso contraddittori si è dipanata». All'età di sei anni, Sara è stata sottoposta ad impianto cocleare. Il nervo acustico reagiva bene ma lei tollerava poco lo strumento. «Aveva vissuto fino a quel momento immersa nel silenzio più assoluto e le è servito un costante lavoro con la logopedista per imparare a vivere in questo nuovo mondo, affollato di rumori», spiega mamma Rita. Ad avvicinarla con delicatezza ai suoni è stata soprattutto la musicoterapia che Sara ha iniziato a seguire nel Centro di Molfetta della Lega del Filo d'Oro. Pianoforte, tamburo, triangolo, campanelle: la musica la rilassa e le dona pace. «Ce ne accorgiamo perché lei quando sente la musica interrompe la sua lallazione», dice Rita. Sono passati 13 anni da quando ha fatto l'intervento, ma Sara fa ancora fatica a gestire l'impianto cocleare: «Io e mio marito all'inizio ci impuntavamo: volevamo che lei lo tenesse sempre. Ci abbiamo messo un po', ma alla fine abbiamo compreso che lei ha tutto il diritto di scegliere quando aprirsi al mondo e quando invece immergersi nel suo silenzio, staccando il magnete dell'impianto».

Per i 18 anni, festa in piscina

Il merito di questo percorso di consapevolezza, confida la mamma, è della Lega del Filo d'Oro. «Durante i trattamenti ad Osimo, Sara ha imparato ad utilizzare la comunicazione non verbale: usiamo dei pittogrammi per indicarle le attività da fare, per chiederle cosa preferisce, per coinvolgerla nella routine, per anticiparle la persona che incontrerà. I suoni oggi non sono più l'unico canale di comunicazione con lei, ne abbiamo un altro».

Ma c'è di più, aggiunge Rita: «i percorsi avviati con la "Lega" non ci hanno consegnato solo degli strumenti per comunicare con nostra figlia, ci hanno aiutati a cambiare il nostro sguardo su di lei. Ora non vediamo più solo Sara, la ragazza disabile da aiutare. Ora noi vediamo Sara, una ragazza, testarda, determinata, con le sue preferenze, abitudini, inclinazioni. È questo il dono più prezioso, al di là di tutte le conquiste e i traguardi raggiunti». Rita e Raffaele, che già erano due persone caparbie e disposte a tutto per aiutare la figlia, oggi sentono dal profondo del cuore che ogni momento va festeggiato e ogni vita va vissuta al massimo. «Siccome Sara fa idrochinesiterapia a Molfetta e l'acqua le piace molto, per il suo diciottesimo compleanno abbiamo fatto una festa enorme in piscina. L'acqua le dà lo stesso benessere della musica: sembra che le sue difficoltà, lì, si affievoliscano».

FOCUS

A scuola, con i propri tempi

Sara ha frequentato per cinque anni la scuola materna, poi è stata sei anni alla primaria e tre alla secondaria di primo grado, le medie. Ora ha 19 anni ed è al secondo anno di liceo linguistico. «Il fermo pedagogico è stato necessario per permetterle di consolidare gli apprendimenti e la sua capacità di entrare in relazione con gli altri», racconta mamma Rita. «Quelli della scuola sono stati anni importanti per la socializzazione di nostra figlia e sappiamo bene che crescendo per lei sarà più difficile avere occasioni di questo tipo. Ma grazie al supporto del Servizio Territoriale della Lega del Filo d'Oro di Molfetta e ai suoi volontari, sappiamo che Sara non sarà mai sola e che non le mancheranno le occasioni di divertimento, svago e socializzazione che tanto contribuiscono alla qualità della vita».

La musica e l'acqua sono le due grandi passioni di Sara, 19 anni. Papà Raffaele l'ha sempre chiamata "fiorellino" e quel fiore oggi è davvero sbocciato

PASSI AVANTI

La comunicazione non verbale è senza fraintendimenti

«La comunicazione non verbale ha dato a Sara qualcosa di molto importante: la possibilità di comunicare bisogni e desideri senza dover dipendere dall'abilità di chi l'affianca di intuire e interpretare ogni suo gesto, movimento, smorfia», spiega Lucia Cantori, l'operatrice che ha seguito la ragazza durante il suo trattamento intensivo di breve durata alla Lega del Filo d'Oro, nel marzo 2020. «Grazie ai suoi miglioramenti i pittogrammi per Sara oggi sono la prima porta di uscita verso l'ambiente circostante, verso il mondo. E sono convinta che presto riuscirà a perfezionare così tanto questa comunicazione che arriverà anche a far capire se vorrà mangiare un gelato con un'amica o acquistare dei nastri per i capelli». Poter comunicare in modo diretto e con meno fraintendimenti possibili è estremamente importante: «per Sara come per tutti non essere capiti è davvero frustrante».

NOVARA

Una nuova Sede per facilitare l'incontro

La Sede di Novara è attiva dal febbraio 2020, ma finora la pandemia ha impedito cerimonie. Già più di trenta le persone seguite

È stata presentata il 16 giugno la nuova Sede Territoriale di Novara, la decima sul territorio nazionale e la prima in Piemonte. Al taglio del nastro erano presenti un centinaio di persone: dalle autorità agli utenti, dalle famiglie ai volontari e agli amici della Lega del Filo d'Oro. A Novara, nell'ex sede del Consiglio di Quartiere, gli operatori hanno iniziato a lavorare a metà febbraio 2020, pochissimi giorni prima dello scoppio della pandemia. «Ora finalmente siamo riusciti a celebrare questa importante partenza con una piccola festa, ma i nostri operatori sono già punto di riferimento per oltre trenta persone di ogni età», ha ricordato Rossano Bartoli, Presidente della Fondazione. La Sede di via Cagliari «ci permetterà di diffondere la nostra esperienza in maniera più capillare anche in Piemonte, così che l'incontro con la Lega del Filo d'Oro sia più semplice e rapido per chiunque nasca con una disabilità sensoriale o vi incorra». Nel chiudere il suo intervento, il Presidente ha voluto ringraziare la Fondazione De Agostini che ha supportato l'avvio delle attività della Sede piemontese

contribuendo a sostenere i costi del personale. Alla semplice cerimonia erano presenti anche Monsignor Franco Giulio Brambilla, Vescovo di Novara, Silvana Moscatelli, Assessore alla Gestione Programmazione Risorse Finanziarie del Comune di Novara, Daniele Orlandini e Francesco Mercurio, rispettivamente Presidente del Comitato dei Familiari e delle Persone Sordocieche della Lega del Filo d'Oro.

TUTTE LE SEDI

Lo Yarn Bombing unisce anche sui social

Da nord a sud i colori dello Yarn Bombing – "l'esplosione" di colori e filati proposta a livello mondiale da Deafblind International in occasione della Giornata Internazionale della Sordocecità del 27 giugno – hanno visto la Lega del Filo d'Oro, i suoi utenti e amici protagonisti. I tanti quadrotti, pon pon e manufatti vari realizzati in filato hanno colorato decine di luoghi nelle regioni in cui la Lega del Filo d'Oro è presente. L'evento di street art ha preso spazio anche online: i social sono diventati piazze virtuali di

questa mobilitazione grazie a un'illustrazione con i colori della Lega del Filo d'Oro e l'hashtag #perfiloepersegno, che ha rimbalzato sui profili di molte persone, che hanno mostrato così la loro vicinanza alla Fondazione. Tanti anche gli influencer che hanno voluto partecipare al tam tam digitale per sensibilizzare sulla sordocecità. L'iniziativa è stata l'occasione per fare rete ed intrecciare insieme ai fili colorati anche storie, esperienze e persone, con protagonisti gli utenti, parte attiva dell'inclusione artistica. A Molfetta il laboratorio con i filati colorati per preparare lo Yarn Bombing è stato realizzato in un lido, generando curiosità e simpatia tra i turisti.

MODENA

Toccando le formelle di San Petronio

Alcuni giovani sordociechi del Centro Residenziale di Modena, accompagnati da due educatrici e dai volontari, grazie a un permesso speciale hanno avuto l'opportunità di visitare la Basilica di San Petronio a Bologna toccando i bassorilievi delle formelle di Jacopo della Quercia. Una visita che, spiega Laura Boni che a Modena si occupa dei volontari, «nasce dall'invito della cooperativa Mirarte, che ha organizzato un percorso tattile apposta per noi». Questa esperienza unica, ribattezzata "Il tocco di San Petronio", si è svolta il 7 giugno. La basilica è stata esplorata grazie a un percorso tattile in cui "a portata di mano" c'erano anche i pilastri, le colonne e la pavimentazione antica. Dopo poche settimane, sette persone sordocieche seguite dalla Sede di Modena sono partite per un weekend lungo a Rimini, con due operatori e tre volontari. Quattro giorni pieni non solo di spiaggia e relax ma, grazie all'invito della Lega Navale di Rimini, anche di esperienze particolari: l'uscita in barca a vela ha permesso di misurarsi con la pesca e di sperimentare nuove sensazioni, come la brezza in mare aperto o il farsi cullare dalle onde.

lega del filo d'oro

PUOI AIUTARCI IN TANTI MODI

CC POSTALE
n.358606 intestato a Lega del Filo d'Oro Onlus anche presso tabaccai e edicole

BONIFICO BANCARIO
intestato a Lega del Filo d'Oro Onlus
presso UniCredit SpA
CC bancario n. 000001014852
IBAN IT05k0200837498000001014852

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

DONAZIONI ON LINE
sul sito donazioni.legadelfilodoro.it
o tramite homebanking

DONAZIONI PERIODICHE
con Carta di credito o c.c. bancario
Telefona al numero verde 800.90.44.50
o vai su:
adottaunmondodisi.legadelfilodoro.it

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

TRILLI
NELL'AZZURRO

Notiziario ufficiale della Fondazione Lega del Filo d'Oro O.N.L.U.S.
Ente Giuridico riconosciuto con D.P.R. n. 516 del 19.5.1967

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

Direttore editoriale e Direttore responsabile – Rossano Bartoli

Comitato di redazione – Maria Giulia Agostinelli, Chiara Ambrogini, Anna Maria Catena, Carlo De Santis Celsi, Gianluca de Tollis, Silvia Lucarini, Elena Quagliardi, Alice Russell

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

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

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

Questo numero è stato chiuso in redazione il 12 luglio 2022 ed è stato tirato in 428.000 copie. Autorizzazione del Tribunale di Ancona 29.7.1981 n.15.
Bimestrale - Poste Italiane SpA - Spedizione in A.P. D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n°46) art.1, comma 2 - DCB Milano

La rivista usufruisce dei contributi a sostegno dell'editoria speciale periodica per non vedenti e ipovedenti ai sensi del Decreto Legislativo 15.05.2017 n. 70 e del D.P.C.M. 28.05.2017

Per garantire la privacy. I dati personali sono trattati, con modalità elettroniche e cartacee, dalla Lega del Filo d'Oro (Titolare del trattamento) per l'espletamento di tutte le operazioni connesse alle donazioni, per la promozione di iniziative e progetti della Fondazione e per l'invio della newsletter, con opportuna personalizzazione in funzione a interessi e preferenze dell'interessato senza produrre effetti giuridici sullo stesso.
I dati sono trattati da nostro personale interno autorizzato e da soggetti esterni appositamente nominati Responsabili del trattamento e coinvolti in attività dirette e strumentali (società di servizi e consulenza, istituti di credito). Il conferimento dei dati è facoltativo. I dati sono trattati sulla base del consenso.
I dati sono conservati fino alla revoca del consenso che potrà essere richiesta in ogni momento. Per esercitare i diritti di cui agli art. 15-21 del Regolamento Europeo 679/2016 (accesso ai dati, rettifica, cancellazione, limitazione o opposizione al trattamento) può scrivere a Lega del Filo d'Oro Onlus Via Linguetta 3, 60027 Osimo (AN) o all'indirizzo e-mail info@legadelfilodoro.it
Dati di contatto del Responsabile della protezione dei dati: n. telefono 071/72451, e-mail: rpd@legadelfilodoro.it
Nel caso in cui ritenga che il trattamento di dati che lo riguardano violi il Regolamento UE 679/2016, potrà proporre reclamo all'Autorità Garante per la protezione dei dati personali.

Questo periodico è associato alla Unione Stampa Periodica Italiana

TESTAMENTO SOLIDALE

Quello che lasciamo dice agli altri chi siamo

Un gesto che garantisce cura e assistenza a chi non vede e non sente, oltre il buio e il silenzio

Da una decina d'anni anche in Italia il 13 settembre si celebra la Giornata Internazionale del Lascito Solidale, occasione per sensibilizzare su uno strumento di solidarietà alla portata di tutti, non solo di chi ha grandi patrimoni. È una scelta che si sta diffondendo sempre di più anche nel nostro Paese, con oltre un italiano su cinque – fra gli over50 – che dichiara di aver già predisposto un testamento solidale o di essere intenzionato a farlo.

«Sono anni che vedo una crescita costante, ma senza dubbio in questi ultimi tempi c'è stata un'accelerazione», afferma Alessandra Carancini, che da dodici anni alla Lega del Filo d'Oro segue proprio i lasciti solidali. «Nei tantissimi dialoghi che abbiamo fatto quest'anno, anche a seguito della nuova campagna di comunicazione con Renzo Arbore, emerge sempre di più la voglia di solidarietà e il desiderio di contribuire a migliorare le condizioni di chi è fragile. È un cambiamento culturale, maturato grazie anche al Comitato Testamento Solidale di cui il nostro Ente è uno dei promotori». Tante le persone che chiamano già decise nella loro scelta, per avere informazioni precise su come fare: «Non sono mai decisioni "di pancia", prese all'improvviso, sono tutte scelte molto ragionate». Ad Alessandra e alla sua collega Sonia arrivano richieste da tutta Italia, «nei periodi di campagna ovviamente sono più numerose, ma ogni giorno almeno una persona chiama per dirci che è intenzionata a fare testamento a nostro favore e per sapere cosa faremo con il patrimonio che ci lascerà», aggiunge Sonia. Ci sono tante persone anziane, vedove o sole, ma non soltanto. «Una delle frasi che sento più spesso è "voglio sistemare le cose per bene": le persone desiderano assicurarsi che vada a buon fine il loro desiderio di lasciare una parte dei propri risparmi in solidarietà, magari per dare continuità a quanto fatto durante tutta la vita. C'è anche chi teme che la cifra che intende lasciarci sia troppo piccola: ma ogni contributo ha valore. La gran parte di chi ci contatta sono persone che hanno risparmiato una vita e che desiderano essere utili agli altri anche quando non ci saranno più».

COME FARE

Chiedi la nostra Guida ai lasciti

La Lega del Filo d'Oro è stata tra le prime organizzazioni non profit in Italia a parlare di testamento solidale, maturando negli anni una grande esperienza in questo campo. Chi desidera più informazioni può chiedere la Guida ai lasciti chiamando Alessandra Carancini allo **071.7245328** o scrivendo a **lasciti@legadelfilodoro.it**. Una sezione del sito è dedicata al testamento solidale: **lasciti.legadelfilodoro.it**

partnership

RESPONSABILITÀ SOCIALE D'IMPRESA

Una "azienda oltre i limiti" sta dalla parte dei più fragili

Sensibile, attenta, solidale: sono questi gli aggettivi che caratterizzano un'Azienda Oltre i Limiti. "Oltre i Limiti" è il nuovo programma per imprese responsabili ideato dalla Lega del Filo d'Oro. Aderirvi è facile e veloce, le modalità di ingaggio sono chiare e la visibilità restituita è misurabile.
L'idea di un programma dedicato alle aziende deriva dal fatto che la Lega del Filo d'Oro ha bisogno del sostegno dei privati per continuare a garantire servizi di qualità che aiutino le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali a uscire dall'isolamento: le rette, infatti, anche nel 2021 hanno permesso di coprire solo il 25% dei costi sostenuti per le attività. Entrando nella rete di "Aziende Oltre i Limiti",

si può fare la differenza per chi non vede e non sente, finanziando servizi concreti e dall'impatto dimostrato: ore di terapia, trattamenti specialistici, servizi territoriali per accompagnare le persone là dove vivono, interventi precoci per valorizzare le abilità residue dei bambini tra 0 e 4 anni. Tre le fasce di donazione previste, correlate ciascuna ad azioni di gratificazione. Dal lancio del programma hanno già risposto con entusiasmo una cinquantina di imprese: cari lettori di *Trilli nell'Azzurro*, perché non suggerire questa possibilità all'azienda in cui lavorate? Sarà un'opportunità per fare un altro passo oltre, come facciamo dal 1964: oltre il buio, oltre il silenzio, insieme.
Info: Lucia Pagliarecci, **tel. 071.7245333** oppure **aziendaoltre@legadelfilodoro.it**

VISTI DA VICINO | Mario Signorino

Fare squadra qui dentro è la realtà, non una teoria

Neurologo e fisiatra, classe 1949, Mario Signorino è membro del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico della Lega del Filo d'Oro. Ha esercitato per vent'anni alla Clinica Universitaria di Ancona, prima di diventare primario all'Ospedale di Fermo. Da tre anni è in pensione, ma continua a collaborare con la Fondazione come consulente.

Come è arrivato a Osimo?
Da neurologo, per via di alcuni rapporti in essere con la Clinica Universitaria di Ancona, ho incontrato la Lega del Filo d'Oro nei primi anni '80. All'inizio ero un consulente clinico poi è stata finanziata una ricerca scientifica alla Clinica Neurologica di Ancona. Con gli anni si è consolidato il rapporto, sia dal punto di vista clinico sia scientifico.

Quali cambiamenti ha visto nel tempo?
Posso dire che è cambiato il mondo, ho visto crescere e variare le patologie trattate. All'inizio c'erano soprattutto patologie rubeoliche o cerebropatie perinatali, poi sono aumentate le malattie genetiche e degenerative, ora si ripresentano le cerebropatie perinatali. Ma in questi anni sono cresciuti anche i trattamenti a disposizione, per esempio il servizio con l'encefalografo o l'idroterapia.

Di cosa si occupa il Comitato Tecnico Scientifico ed Etico?
Valuta i progetti di ricerca scientifica in ambito educativo-riabilitativo sul piano etico, rispetto alla loro correttezza e adesione al protocollo, ma anche sul piano della comunicazione con i pazienti e i caregiver. Ha insomma una doppia funzione, etica e scientifica.

> *"Alla Lega del Filo d'Oro l'approccio interdisciplinare non è qualcosa su cui si fa teoria ma si realizza veramente*

C'è una parola per descrivere il lavoro alla Lega del Filo d'Oro?
Sì, è "interdisciplinarietà". È una cosa fondamentale. Alla Lega del Filo d'Oro è l'approccio più efficace che si possa avere. Gli scambi con gli operatori, lo psicologo, il fisioterapista... sono importantissimi. È un lavoro molto differente rispetto a quello che svolgevo prima. Anche se ci sono medici e infermieri, la "Lega" è diversa da un ospedale.

La interdisciplinarietà dovrebbe esserci anche in sanità...
È vero, se ne parla tanto da anni ma alla Lega del Filo d'Oro ha un suo senso e una sua pregnanza ed è l'approccio più efficace che si possa avere. Non è qualcosa su cui si fa teoria, è concretamente presente e lo dimostra il numero di operatori e di consulenti. Il concetto è che ogni decisione sull'utente si prende confrontando tutti i pareri: il medico sente l'operatore, il fisioterapista, lo psicologo... è un lavoro di squadra consolidato che si basa sull'aggiornamento continuo, sia con corsi interni che esterni.

---

5 PER MILLE, EDIZIONE 2021

Un grazie per ciascuna firma

L'anno scorso 230.141 persone hanno destinato il 5 per mille alla Lega del Filo d'Oro

Sono 230.141 le persone che nel 2021 hanno devoluto il loro 5 per mille alla Lega del Filo d'Oro, per sostenere i percorsi di autonomia di bambini e adulti con sordocecità e delle loro famiglie, in tutta Italia. Un numero che racchiude un immenso valore, sia per le risorse che gli italiani in questo modo hanno destinato alla nostra Fondazione sia per la testimonianza calorosa della vicinanza con cui ci hanno accompagnato. In

un'edizione che nel complesso ha visto calare le firme per il 5 per mille, infatti, la Lega del Filo d'Oro ha registrato oltre 15mila preferenze in più rispetto al 2020. Grazie di cuore a ciascuno di voi, perché questo piccolo gesto diventerà un aiuto prezioso per le persone sordocieche e con pluriminorazione psicosensoriale. Insieme, per loro, possiamo fare ancora molto: anche nella dichiarazione dei redditi 2022 basta una firma e il codice fiscale **80003150424** per devolvere il 5 per mille alla Lega del Filo d'Oro.

CAMPANIA

Da 11 anni nel segno della solidarietà

In principio fu un torneo di tennis, poi arrivarono le regate e quest'anno il primo torneo di calcio a 5... Motore di tutto l'associazione Dalila Concilio che in ricordo della giovane partenopea, seguita per anni dalla Lega del Filo d'Oro, non cessa di trovare occasioni per sostenere la missione della Fondazione. Quest'anno l'associazione non solo ha organizzato l'11esimo Torneo di tennis che proseguirà fino a novembre nei circoli campani, ma accanto all'ormai tradizionale regata velica giunta alla terza edizione e che si è tenuta il 19 giugno, il 2022 ha visto la nascita del primo Torneo di Calcio in collaborazione con il Nausica Soccer Club Napoli e, "ciliegina" sulla torta, nei campi volo di Caiazzo a Caserta l'estate ha visto la prima Giornata in Mongolfiera.

MODENA

All'Accademia Militare il Gala MAK P 100 è solidale

All'Accademia Militare di Modena la tradizionale festa degli allievi che stanno per essere promossi al grado di Sottotenente con la cerimonia militare è MAK P 100 e quest'anno gli Allievi Ufficiali del 202° Corso "Onore" hanno scelto la Lega del Filo d'Oro per catalizzare l'iniziativa solidale legata all'evento. A colpirli la presenza della Fondazione in tutta Ialia e il suo essere punto di riferimento delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Hanno voluto rivolgere il loro pensiero a chi si impegna quotidianamente per il prossimo senza lasciare indietro nessuno.

POLIGNANO A MARE (BA)

L'Autogiro d'Italia dal 2020 con la Lega del Filo d'Oro

«Ci siamo innamorati di Agostino (testimonial di una campagna delle Lega del Filo d'Oro-ndr.)» così, semplicemente Monica Rivero, referente dell'Autogiro d'Italia che si ispira alle classiche di gran fondo del 1900 e che vede protagoniste le auto storiche, spiega perché dal 2020 la manifestazione ha scelto la Lega del Filo d'Oro per le sue iniziative solidali. L'Autogiro d'Italia 2022 ha toccato Pescara, Vieste, Polignano a Mare, sede della serata benefica, Santa Maria di Leuca, Matera e Campobasso.

CONTURSI TERME (SA)

Il regalo più bello? Aiutare gli altri

I compleanni con le cifre tonde sono particolari e si cerca sempre di rendere il momento indimenticabile. Come lo è stata la festa per Aldo, neo settantenne. L'amico Massimiliano Messina che ha organizzato la festa a Contursi Terme (SA) racconta: «Aldo ha chiesto agli amici di non fare regali personali, ma un dono alla Lega del Filo d'Oro». Un compleanno solidale che ha avuto il supporto di un video di Neri Marcoré. «Per noi è stata la prima volta di una festa così grande. Davvero memorabile» conclude Messina.

➡ 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

Le dita di chi parla volano sulla mano di chi ascolta, per poi scambiarsi i ruoli. 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 invece gli stessi punti vanno toccati. La mano così diventa quasi una tastiera. 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

Mi ricordai della bomboniera e fu luce

Ho appena ricevuto l'ultimo numero di Trilli nell'Azzurro e leggendolo mi è venuta voglia di condividere con voi la motivazione delle mie piccole donazioni. Ho conosciuto la Lega del Filo d'Oro ricevendo una bomboniera solidale: in quell'occasione mi incuriosii e cercai informazioni, mi proposi di fare una donazione ma poi il tempo è passato e la cosa è andata nel dimenticatoio. Alcuni anni dopo, nel 2014, sono diventata zia di Matilde, la mia prima nipotina. La adoro. Il giorno in cui lei è nata, però, i medici ipotizzarono che fosse affetta da una malattia genetica che provoca sordocecità e ritardi mentali. La paura di quel momento non la scorderemo mai. In quei lunghissimi giorni in attesa degli esiti degli esami, mi ricordai di voi. Mi aggrappai ad un filo di speranza, dato dalla consapevolezza che insieme a voi ci sarebbe comunque stata la possibilità di trovare un modo per comunicare con lei. Matilde per fortuna è sana, ma da allora la mia donazione per voi è un piccolo voto, un pensiero per chi è stato meno fortunato di noi e sta cercando un modo per comunicare con il mondo. So che voi avete colto questo bisogno e avete trovato mille strategie diverse per soddisfarlo. Grazie!

Martina, Muglia (TS)

Carissima Martina, grazie a lei per aver condiviso con noi il racconto di questo momento così delicato che la sua famiglia ha passato. Spesso – lo sappiamo – una donazione porta con sé una storia in cui noi entriamo in punta di piedi, con immenso rispetto. Per questo mettiamo tanta cura nel ringraziarvi, perché non si tratta quasi mai "soltanto" di soldi, ma di renderci parte di un pezzo della vostra vita. Grazie anche per aver fatto capire così bene dove può arrivare "il filo d'oro": una semplice bomboniera, anni dopo, è stata la piccola luce che ha tenuto acceso un barlume di speranza in giorni così bui. È per questo che abbiamo bisogno che la Lega del Filo d'Oro sia sempre più conosciuta: perché in qualsiasi famiglia che riceva una diagnosi di sordocecità o di una malattia che comporta una disabilità psicosensoriale, "si accenda" il ricordo che esiste un luogo che può accogliere le loro paure e ridare ali alle loro speranze.

Ogni mese un pensiero per tutti voi

Ho fatto anche questo mese il mio piccolo bonifico per voi e spero di riuscire a farlo ogni mese. Aiutare bambini, donne, persone anziane che hanno bisogno di sostegno e tutela è per me sempre motivo di gioia.

Andrea, Castrolibero (CS)

Gentile Andrea, un contributo anche piccolo ma che arriva ogni mese – lo sa bene – fa cose grandi: per questo ci permettiamo di cogliere lo spunto della sua lettera per lanciare un invito ad esserci ancora più vicini. Alla Lega del Filo d'Oro la chiamiamo "donazione regolare": una forma per cui il sostenitore che sceglie liberamente la cifra e la periodicità della donazione, impegnandosi a versarla con continuità (l'adesione può essere interrotta in qualsiasi momento). Questo ci consente di pianificare meglio le nostre attività, perché sappiamo di avere delle donazioni su cui possiamo certamente contare. In ogni caso, grazie per quello che potrà fare!

Al vostro fianco fin da quando siete nati

Cari amici, vi chiamo così perché il nostro legame è iniziato nel 1964 e da allora non si è mai interrotto. La cosa che mi ha dato fiducia è la presenza tra voi di Renzo Arbore, una persona speciale, al vostro fianco da tantissimi anni. Ho 95 anni e nella mia vita ho superato gioie e dolori con l'aiuto della fede e della musica. Finché potrò continuerò con le mie offerte, gocce nell'oceano ma fatte con il cuore e con il mio 5 per mille, che anche mio figlio Paolo destina a voi.

Vittoria, Udine

Saranno anche gocce nell'oceano, cara Vittoria, ma dal 1964 le sue donazioni hanno significato molto per noi! Grazie per averci accompagnato per così tanti anni, con fiducia.