

NUMERO

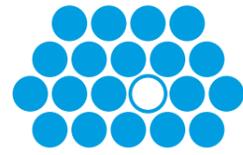
1

GENNAIO
FEBBRAIO
2018

www.legadelfilodoro.it

TRILLI NELL'AZZURRO

Notiziario ufficiale della Lega del Filo d'Oro



lega del filo d'oro

Da oltre 50 anni, la voce di chi non vede e non sente

AL QUIRINALE

**L'INCONTRO SPECIALE
CON MATTARELLA**



A PAGINA 3

CARI AMICI di Rossano Bartoli

Per arrivare fino in fondo c'è bisogno di tutti

Cari amici,
l'anno 2017 si è concluso con due avvenimenti molto importanti per la nostra Associazione. Il 15 novembre una delegazione della Lega del Filo d'Oro è stata ricevuta al Quirinale dal Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella: un'occasione preziosa per portare a conoscenza della più alta carica dello Stato la situazione delle persone con sordocecità e pluriminorazioni psicosensoriali seguite dalla "Lega", le loro problematiche e le loro difficoltà, trovando nel Presidente un ascolto attento e un interesse sincero. Il secondo momento importante è l'inaugurazione del primo lotto del nuovo Centro Nazionale della Lega del Filo d'Oro a Osimo: un traguardo fondamentale, che abbiamo potuto raggiungere solo grazie al supporto di tanti, dalle istituzioni pubbliche, alle imprese, ai privati cittadini.

A brevissimo inizierà il trasferimento delle attività nella nuova sede, mentre il nostro impegno è volto tutto a creare le condizioni per partire con il secondo lotto del Centro, arrivando così al completamento del progetto. Potremo raggiungere questo ulteriore e sfidante obiettivo solo se avremo al nostro fianco tutti i nostri sostenitori: per questo vi chiediamo di continuare ad esserci vicini negli anni a venire, per poter - tutti insieme - portare fino in fondo questo grande sogno.

Un modo per sostenerci è senza dubbio anche quello di sceglierci nella prossima dichiarazione dei redditi, firmando per destinare il 5 per mille alla Lega del Filo d'Oro: come sapete questa scelta non costa nulla al cittadino, ma facendola potrete essere al nostro fianco con ancora più forza, dando un aiuto aggiuntivo, per noi fondamentale, al contributo annuale che vorrete darci.

Nuovo Centro Nazionale: il futuro è già cominciato

IN PRIMO PIANO

Il 1° dicembre 2017 è stato inaugurato il primo lotto del nuovo Centro Nazionale, una struttura interamente progettata su misura per le persone con sordocecità

Una struttura all'avanguardia in Europa. Un polo di eccellenza per la riabilitazione di chi non vede e non sente, dai piccolissimi agli anziani. Tanti spazi più grandi, per rispondere a un numero sempre maggiore di persone, con ambienti che per la prima volta sono stati progettati "su misura" dall'inizio alla fine, per garantire la sicurezza e tutti gli stimoli necessari per fruirne in autonomia. È il nuovo Centro Nazionale della Lega del Filo d'Oro, inaugurato a Osimo il 1° dicembre 2017 alla presenza, fra gli altri, della Presidente della Camera, Laura Boldrini.

A PAGINA 3



La storia

Al mare con Leo per tornare a sperare

A PAGINA 4

IL NUOVO CENTRO



Grazie agli sponsor tecnici: abbiamo risparmiato soldi e guadagnato know how

L'inaugurazione del primo lotto del nuovo Centro Nazionale è un grande traguardo per la Lega del Filo d'Oro, reso possibile dalle tante aziende che l'hanno seguita, mettendo a disposizione materiali, contributi economici e competenze. L'inaugurazione è l'occasione per dire loro "grazie": un grazie doveroso e insieme di cuore.

Fra gli sponsor tecnici, ovvero coloro che hanno messo a disposizione gratuita i beni da essi prodotti e le loro competenze, ci sono in particolare il Gruppo Saint-Gobain e il Gruppo Mapei. Entrambi hanno deciso di donare il materiale di loro produzione necessario per la realizzazione di una intera palazzina: la numero 4, dedicata ai trattamenti intensivi, nel caso del Gruppo Saint-Gobain e la numero 3, dedicata al Centro diagnostico, per il Gruppo Mapei.

A queste possiamo aggiungere alcune realtà marchigiane quali Roccheggiani Spa che ha realizzato l'impianto aeraulico, iGuzzini che ha curato l'illuminazione e Elco Group per la geotermia: tutte hanno contribuito con un extra sconto oltre quello commerciale o con una donazione. La collaborazione con queste prestigiose aziende ha comportato un risparmio economico importante ma anche l'individuazione di soluzioni tecniche all'avanguardia. Nei prossimi numeri di Trilli citeremo altri soggetti che hanno voluto ricoprire il ruolo di sponsor tecnici. L'auspicio, proprio mentre si lavora per l'avvio del secondo lotto del cantiere, è che le imprese che sono state vicine all'Associazione nella realizzazione del primo vogliano continuare ad esserlo, diventando esempio anche per altri.

PASSIONE E METODO



CON FILO D'ORO PERCHÉ...

«Vedere che il tuo lavoro fa la differenza per questi ragazzi, dà una gratificazione enorme»

L'insegnante Floriana Antonucci

Sono arrivata per caso, sono rimasta tutta la vita

La prima volta che è entrata alla Lega del Filo d'Oro aveva 19 anni e aveva appena finito le magistrali. Era il 1976 e da allora Floriana Antonucci è insegnante alla Lega del Filo d'Oro di Osimo, 42 anni di lavoro. A luglio 2018 andrà in pensione: già sa che «i ragazzi mi mancheranno tantissimo e anche le mie colleghe». E dire che Floriana, pur abitando vicino, presentò domanda qui per caso: «Non avevo mai visto persone disabili in vita mia, rimasi molto colpita... Feci il corso di formazione per operatori pensando che sarebbe stato un lavoro temporaneo, che prima o poi sarei andata ad insegnare nella scuola. Invece sono rimasta una vita».

Floriana è operatore educativo-riabilitativo ma essendo insegnante si è dedicata in particolare ai ragazzi del settore scolastico, che hanno dai 6 ai 18 anni. La prima bambina che ha seguito la ricorda perfettamente, si chiamava Enza. «Facendolo, ho scoperto che questo lavoro mi piaceva, perché trovavo nei progressi dei bambini la mia soddisfazione», racconta. «All'inizio non vedevo i miglioramenti, poi ho imparato ad avere pazienza, confidando che nell'arco di un anno io e i miei colleghi - i risultati qui sono frutto del

lavoro di squadra - saremmo riusciti a vederli».

Sapere di fare la differenza per questi ragazzi dà una gratificazione enorme. Ricordo una mamma di Modena che ci portò un piccolo regalo, noi provammo a dire che non era necessario e lei replicò «non basta una Ferrari per ringraziarvi di quel che fate». In tutti questi anni Floriana ha visto tanti cambiamenti alla Lega del Filo d'Oro: «all'inizio eravamo una piccola famiglia, adesso siamo tanti. Inizialmente nessuno era in carrozzina, ora la complessità della disabilità è maggiore. E molti ragazzi vivono a casa, frequentano l'istituto solo in diurno, un'opportunità che anni fa sembrava impossibile». Della «Lega» come ambiente di lavoro ha apprezzato in particolare gli stimoli alla formazione e il lavoro d'équipe: «in classe ci sono contemporaneamente 5 insegnanti, il confronto diretto con le colleghe è importantissimo perché ogni bambino è a sé, nonostante l'esperienza con ognuno devi un po' ricominciare». Il suo augurio per la Lega del Filo d'Oro? Che i progetti di crescita, a partire dal nuovo Centro Nazionale, si realizzino pienamente così che «sempre più bambini possano ricevere aiuto». ●

QUESTO SPAZIO È PIENO DI SUONI, DI COLORI, DI LUCE. DI VITA.

PERCHÉ TI RICORDA CHE UN LASCITO TESTAMENTARIO
A FAVORE DELLE PERSONE SORDOCIECHE TRASFORMA UN TESTAMENTO IN UN GESTO DI VITA.
E, PER LORO, È UN SUSSURRO NEL SILENZIO E UNA LUCE NEL BUIO.

Con il patrocinio e la collaborazione del:



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO



lega del filo d'oro

Desidero ricevere il materiale informativo sui lasciti.

Nome _____

Cognome _____

Indirizzo _____

CAP _____ Città _____ Prov. _____

E-mail _____

Telefono _____

1715TR

Compila questo coupon e spedisilo in busta chiusa a: Lega del Filo d'Oro Onlus - via Montecorno, 1 - 60027 Osimo (AN) o vai sul sito www.lasciti.legadelfilodoro.it - manda una e-mail a lasciti@legadelfilodoro.it o chiama 071-7231763.

Informativa privacy nel box a pagina 6.

Inaugurazione del nuovo Centro Nazionale

Questo Centro sarà pietra miliare per l'inclusione

La Presidente della Camera ha tagliato il nastro della struttura che aumenterà le possibilità di accoglienza della "Lega"

«Il futuro non è già scritto, ma è cominciato»: così venerdì 1° dicembre la Lega del Filo d'Oro ha inaugurato il primo lotto del suo nuovo Centro Nazionale, una struttura che quando sarà terminata avrà nove edifici, 14 ambulatori medici, 80 posti per accogliere persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali in regime di tempo pieno e 20 in degenza diurna. «Raccogliamo qui l'esperienza maturata in 50 anni di attività e nella costruzione di altre quattro sedi. Questo risultato è frutto di una grande collaborazione - con le istituzioni, il Ministero della Salute, la Regione Marche, gli sponsor tecnici, i privati che hanno voluto sostenerci anche con i lasciti testamentari - e del grande lavoro di squadra di tutte le componenti della nostra Associazione», ha sottolineato il presidente della "Lega", Francesco Marchesi, aprendo la cerimonia.

Sotto un cielo blu, il nuovo Centro Nazionale si è svelato in tutta la sua bellezza: gli ambienti ampi e luminosi, i grandi spazi verdi, i tanti particolari studiati per valorizzare ogni potenzialità... Sulle note dell'Inno d'Italia suonato dal violino del maestro Marco Santini, a tagliare il nastro insieme al piccolo Benni c'era la Presidente della Camera dei Deputati, la marchigiana Laura Boldrini, che nel suo intervento ha messo l'accento sul "salto culturale" che il Paese deve fare: non limitarsi all'assistenza e alla riabilitazione, ma «rendere le persone protagoniste attive della loro vita», nella convinzione che le persone con disabilità «possano, anzi debbano dare il loro contributo alla società». Una strada su cui la "Lega" è incamminata da sempre.



Il nuovo Centro Nazionale nasce sul terreno che Aldo Valcavi, primo benefattore della "Lega", donò all'Associazione nel 1966. La struttura e gli arredi sono stati progettati da professionisti che si sono appassionati alla mission della Lega del Filo d'Oro: gli ingegneri della Termostudi, gli architetti del Gruppo Guidarini & Salvadeo, l'architetto Alfredo Zengiaro, i consulenti dell'Università Politecnica delle Marche. Il risultato è una struttura innovativa, antisismica, che utilizza la geotermia e il fotovoltaico, con ogni attenzione per la sostenibilità ambientale. Non è un caso che a pochi giorni dall'inaugurazione del nuovo Centro Nazionale, avvenuta nel cinquantesimo anno di attività del Centro di riabilitazione di Osimo, alla Lega del Filo d'Oro sia stato conferito il "Premio speciale del Presidente della Regione Marche".

«Avevamo bisogno di spazi maggiori per permettere ai nostri bimbi di iniziare subito un percorso di autonomia, per cogliere le loro potenzialità e trasformarle in abilità», ha spiegato Patrizia Ceccarani, direttore tecnico scientifico

Qui Osimo Il primo lotto

Il primo lotto è costituito dai Servizi educativo-riabilitativi e sanitari, dal Centro diagnostico, dai Trattamenti intensivi e dalle Attività istituzionali. Ci saranno gli ambulatori medici, le aule, i laboratori per la terapia occupazionale. Il Centro diagnostico raddoppierà la sua capacità di accoglienza.

La mamma

Adesso lasciate che a Osimo vengano tutti

«Finalmente la Lega del Filo d'Oro ha il giusto contenitore per tanto contenuto, professionale e umano. Alle istituzioni vorrei però far presente la difficoltà a ottenere le impegnative per i ricoveri, soprattutto da fuori Regione. La sanità è materia regionale, ma occorre riconoscere la specificità del lavoro fatto alla "Lega". Spostarsi con un figlio con una disabilità grave è complicato, se lo facciamo, un motivo c'è. Il motivo è che il "libro" della vita dei nostri figli non è determinato dalla disabilità ma dalle opportunità che essi incontrano, e incontrare la Lega del Filo d'Oro fa la differenza. A volte invece la disabilità grave diventa un alibi, come se le rette della "Lega" - che dovrebbero essere anche più alte per lo standard che offrono - non fossero un investimento giustificato per una disabilità irrecuperabile. Ma qui di irrecuperabile non c'è nulla.»

Rosa Francioli, presidente Comitato dei Familiari

dell'Associazione, ricordando che dal Centro Diagnostico passano 120 persone all'anno, provenienti da tutta Italia e evidenziando gli appartamenti più funzionali per le famiglie. Per Francesco Mercurio, intervenuto a nome delle persone sordocieche, l'inaugurazione del nuovo Centro «è una pietra miliare nella "grande cavalcata" che è l'inclusione delle persone con disabilità: manca ancora tanta strada per giungere alla meta, ma siamo sulla via giusta».

Con il 2018, sarà avviato gradualmente il trasferimento delle attività della Lega del Filo d'Oro. In primavera, quando anche le attività con gli utenti saranno nella nuova sede, ci sarà una festa di presentazione del nuovo Centro e saranno proprio le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali - come è tradizione della "Lega" - ad aprire le porte di casa a familiari, amici, benefattori. Nel frattempo si guarda al secondo lotto, i cui lavori dovrebbero iniziare a breve: perché il futuro lo si costruisce, un passo dopo l'altro. ●

Info: www.centro.legadelfilodoro.it

Incontri istituzionali

Caro Presidente, la aspettiamo a casa

La Lega del Filo d'Oro ha portato al Quirinale la situazione delle persone sordocieche in Italia

Nel pomeriggio dello scorso 15 novembre una delegazione della Lega del Filo d'Oro ha incontrato il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella. La delegazione rappresentava tutte le componenti dell'Associazione: il presidente Francesco Marchesi, il segretario generale Rossano Bartoli, il direttore tecnico scientifico Patrizia Ceccarani, Francesco Mercurio in rappresentanza delle persone sordocieche e Valentino Cavalcà, del Comitato dei Familiari.

Insieme a loro c'era anche il nostro testimonial storico, Renzo Arbore, che a nome della "Lega" ha invitato il Presidente della Repubblica a far visita al nuovo Centro Nazionale di Osimo.

Nell'incontro, la Lega del Filo d'Oro ha affrontato alcuni dei temi chiave per le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali, 189mila secondo la recente rilevazione dell'Istat: garantire l'accesso alle cure riabilitative in modo omogeneo in tutta Italia, superando le difficoltà esistenti per

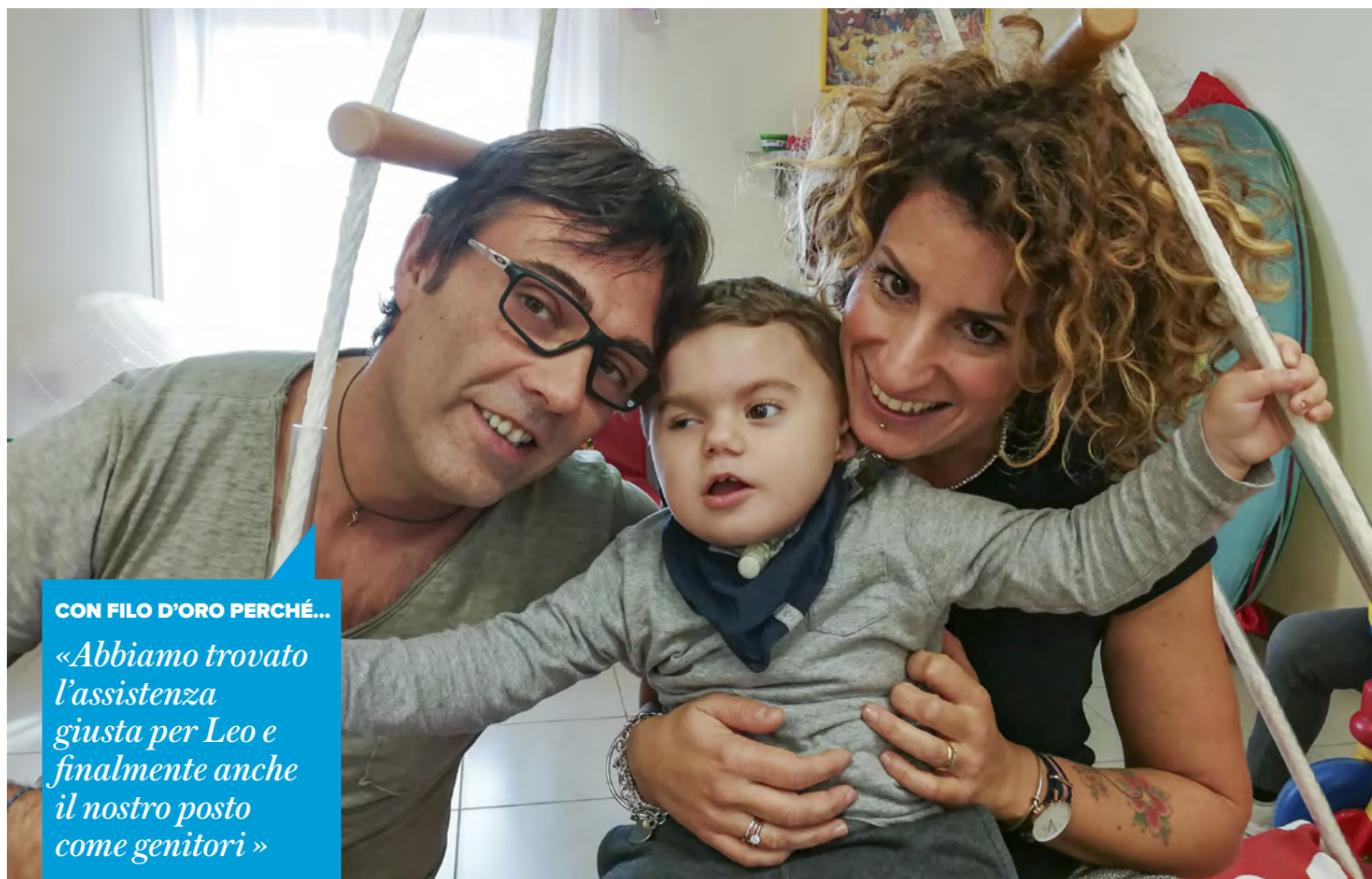


i ricoveri fuori dalla regione di provenienza; offrire ai bambini quell'intervento precoce che è decisivo per il recupero delle abilità residue e assicurare assistenza alle persone sordocieche anziane, il cui numero è in

crescita; l'esigenza di rivedere la legge 107/2010 sul riconoscimento della sordocecità come disabilità specifica. «Il Presidente Mattarella si è dimostrato sensibile e attento, disponibile a confrontarsi con noi per capire

in particolare come rendere più omogeneo l'accesso alle cure, non solo per i bambini», ha riferito la delegazione dell'Associazione.

«Ho raccontato al Presidente i nostri problemi e le nostre idee per risolverli, il mondo in cui viviamo e quello che vorremmo», commenta Francesco Mercurio. «Gli ho detto che rimuovendo gli ostacoli che impediscono la nostra partecipazione alla vita del Paese, si libererebbero energie, perché noi non chiediamo assistenzialismo ma di essere messi nelle condizioni di fare come gli altri. Il Presidente emana una forza tranquilla che è d'esempio per tutti noi». ●



CON FILO D'ORO PERCHÉ...

«Abbiamo trovato l'assistenza giusta per Leo e finalmente anche il nostro posto come genitori»



La forza di un sorriso. Leonardo con mamma Elisa e papà Andrea. Di fianco, mano nella mano con il fratellino Lapo e impegnato in attività riabilitative nella sede di Osimo

Scandicci (FI)

Una vita normale per Leonardo (e non è uno spot)

Mamma Elisa aveva visto in tv gli spot della Lega del Filo d'Oro: «improvvisamente in quella situazione c'eravamo noi». Leo ha iniziato prestissimo il suo percorso: a due anni e mezzo cammina e va al nido

Il mare è stata praticamente la prima cosa che Leo ha visto, appena uscito dall'ospedale. È nato a maggio, nel 2015, è rimasto ricoverato fino a Ferragosto e una settimana dopo le dimissioni tutta la famiglia era già al mare, in camper, fra le onde e la sabbia. «È stata una sfida con noi stessi», racconta la mamma Elisa, 37 anni. «Io e mio marito Andrea ci siamo detti subito "ok, la nostra vita non sarà mai più quella di prima ma non ci dobbiamo far abbattere". Noi siamo di Firenze, siamo camperisti, abbiamo un gommone, mio marito fa pesca d'apnea... siamo andati subito al mare. Leo ora va per i tre anni e ha sempre fatto tutto insieme a noi: dopo l'asilo andiamo ai giardini e Leonardo, che ha la peg, fa merenda con la siringa mentre suo fratello Lapo, che oggi ha 6 anni, va sullo scivolo. La gente a volte ci guarda come se fossimo alieni, ma non mi interessa, si fa quello che serve, senza che Leo e Lapo debbano rinunciare a nulla. Io credo che la serenità di Leo sia dovuta proprio al fatto di aver sempre vissuto come un bambino normale».

Chi gioca con Leo?

Leonardo ha la sindrome di Charge: non sente, vede solo da un occhio, ha la tracheotomia per respirare e la peg per

alimentarsi. Per tutta la gravidanza i medici hanno trattato Elisa «come una sorvegliata speciale»: all'ecografia del terzo mese si accorgono che il bambino ha un difetto al cuore, all'ottavo mese che un occhio è più piccolo dell'altro, «ma nonostante tutto io sono andata a partorire felice, credendo che andasse tutto bene. Quando Leo è nato, i medici hanno visto subito le anomalie tipiche della Charge,

● Impianto cocleare

Un orecchio bionico che aiuta a parlare

Detto anche "orecchio bionico", l'impianto cocleare è una protesi per l'udito che sostituisce la funzione della parte dell'orecchio interno. L'intervento, indicato nei pazienti affetti da sordità profonda bilaterale, si fa solitamente tra i 12 e i 18 mesi. L'impianto cocleare offre più probabilità di un apparecchio acustico di sviluppare anche il linguaggio: il bambino così può inserirsi nel mondo "udente" senza dover ricorrere alla lingua dei segni.

il coloboma, l'orecchio stropicciato, il fatto che piangesse come un gattino e non riuscisse a prendere il latte. La diagnosi è arrivata quando Leo aveva un mese e mezzo, ma ho realizzato la gravità di quel che ci stava succedendo solo quando una pediatra della terapia intensiva neonatale mi ha consigliato di rivolgermi alla Lega del Filo d'Oro», confessa Elisa. «Avevo sempre pianto vedendo gli spot della "Lega" in tv e improvvisamente mi rendevo conto che adesso in quella situazione c'ero dentro io».

È proprio dopo aver visto uno spot in tv che Elisa decide di prendere contatti con la Lega del Filo d'Oro: «parlai con Laura, un'assistente sociale fantastica, mi spiegò tutto e mi parlò anche di un gruppo facebook di "mamme Charge". Presi il coraggio a due mani, scrissi ed entrai in una grande famiglia». Il primo trattamento intensivo di Leonardo a Osimo è stato nel settembre 2016: «Eravamo appena usciti dall'ennesimo ricovero e in tanti "mi dicevano che ci vai a fare?", aspetta un poco". Da quando Leo era nato, però, eravamo sempre stati tutti concentrati sugli aspetti clinici e sanitari, le altre mamme Charge parlavano della "Lega" come del Santo Graal e io intuivo che c'era bisogno di dare spazio a Leo come bambino, con la tracheo e la peg,

ma un bambino. Prendermi cura di lui come un'infermiera, H24, non era sufficiente: Leo aveva bisogno di essere un bambino e di avere una mamma. Infatti quando alla "Lega" mi hanno chiesto che giochi amava fare Leonardo, io non sapevo cosa rispondere, "chi ha il tempo di giocare, con Leo?"».

Un altro bambino

Alla Lega del Filo d'Oro, nel settembre 2016, Leonardo, un anno e mezzo e la sindrome di Charge, inizia a gattonare: «come a dirci "se mi date ciò di cui ho bisogno, io vi dimostro che ce la posso fare"», sottolinea Elisa, che adesso ha una lista dei desideri ampissima di giocattoli funzionali a stimolare le capacità di suo figlio.

«Leonardo è sempre stato molto comunicativo, ma alla Lega del Filo d'Oro ha fatto un balzo in avanti incredibile. È diventato subito più interessato all'interazione, prima andava e prendeva le cose che voleva, alla "Lega" ha imparato a fare richieste. Quando siamo tornati, dopo tre settimane, tutti hanno detto "è un altro bambino", si vedeva dallo sguardo, aveva un'altra consapevolezza». In famiglia hanno iniziato a lavorare sulle immagini, perché Leo imparasse ad associarle ai segni, aprendo così un primo canale di





Corsi di formazione

Volontari: la relazione vale più che fare un turno

Nel 2017 i volontari attivi della Lega del Filo d'Oro sono stati 651. Loro danno alle persone con sordocecità la possibilità di relazioni autentiche

Nel 2017 il numero dei volontari attivi della Lega del Filo d'Oro ha toccato il massimo storico: 651, con un'età media di 44 anni. Si tratta di un numero importante e in crescita: negli ultimi tre anni sono stati formati più di 200 nuovi volontari all'anno. «I volontari sono una risorsa preziosa per due ragioni» spiega Erika Marra, referente dei volontari: da un lato «consentono di ampliare le attività socio-ricreative» a cominciare dai soggiorni estivi, dall'altro «offrono a persone che vivono quasi esclusivamente all'interno della famiglia e dei servizi, l'opportunità di relazionarsi liberamente con persone esterne alla cerchia degli operatori». È questa l'essenza del volontariato alla Lega del Filo d'Oro, che è «un volontariato di relazione. Spesso i volontari ci chiedono di poter invitare l'utente a casa per il pranzo o di portare qui i figli: siamo andati oltre al servizio di

volontariato, la persona sordocieca è diventata importante per il volontariato, tanto da voler farla conoscere al resto della famiglia», racconta Marra.

Per questo i volontari non sono mai troppi. Ogni anno la Lega del Filo d'Oro dedica i mesi di febbraio e marzo alla formazione di nuovi vo-

lontari, proponendo un corso base in ciascuna delle otto regioni in cui è presente, composto di una parte teorica e una pratica: «si danno informazioni sull'Associazione, sulle caratteristiche delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali e sui loro bisogni. Insegniamo gli elementi principali per entrare in relazione con loro, le basi dei sistemi di comunicazione, le tecniche di orientamento e di mobilità... informazioni utili per chi pensa di fare un volontariato diretto, al fianco degli utenti, ma anche per chi vuole impegnarsi in un volontariato indiretto, ad esempio nella raccolta fondi o guidando i nostri mezzi», continua Marra. Ai volontari è richiesta la disponibilità a svolgere un servizio alla settimana o ogni quindici giorni, «ma è fondamentale la costanza, perché i nostri ospiti investono molto nella relazione con i volontari e contano su di loro». •



In agenda. Nell'autunno 2018 ci sarà il IX Forum dei Volontari, il grande incontro nazionale

Molfetta

Il nostro Felice è diventato chef

Felice, un utente seguito dal Servizio Territoriale della Lega del Filo d'Oro di Molfetta, è stato accolto nella Associazione dei Cuochi Baresi, con tanto di divisa personalizzata da chef. La cerimonia è avvenuta a fine di novembre, all'interno di un'iniziativa organizzata per la terza volta in collaborazione con l'Associazione: un gruppo di 6 chef, insieme al personale e allo stesso Felice, ha preparato un ricco menù nelle cucine del Centro di Riabilitazione. Il pranzo è stato servito nella mensa del Centro, addobbata per l'occasione: circa 120 i commensali, tra cui gli ospiti del Centro e del Servizio Territoriale e i loro familiari.

Napoli

'O munacone, il santo toccato con mano

I lineamenti del viso molto marcati, una pronunciata calvizie, la fiamma dello Spirito Santo sul capo, l'aureola, le ali, il giglio, il libro, la tromba... Otto sordociechi utenti della sede territoriale di Napoli hanno esplorato col tatto una copia della statua lignea di san Vincenzo Ferrer, detto affettuosamente dai napoletani 'o munacone, un predicatore medievale per la cui intercessione, si narra, cessò l'epidemia di colera che aveva colpito Napoli nel 1836. La statua è conservata nella basilica di Santa Maria alla Sanità, visitata dal gruppo di utenti e volontari insieme alle sottostanti catacombe di San Gaudioso.

comunicazione e sulla discriminazione delle forme e dei colori. «Abbiamo trovato l'assistenza giusta per Leo e il nostro posto come genitori. Ci hanno insegnato come comportarci con nostro figlio, cose semplici, probabilmente è più che altro un aprirti gli occhi, ma in situazioni così complicate sei tanto schiacciato che ad alcune cose nemmeno ci pensi».

Leonardo, insieme alla sua famiglia, è tornato alla "Lega" di Osimo per un secondo trattamento intensivo a ottobre 2017: «da poco aveva iniziato a camminare da solo, è stata una sorpresa perché lui non ha i canali semicircolari e l'apparato vestibolare. Invece si stacca, rincorre il nostro cane, porta in mano pesi, io lo guardo e ogni volta penso che sia un miracolo». Dopo questa seconda esperienza alla Lega del Filo d'Oro, Leo ha iniziato ad avere una spiccata curiosità verso il cibo, che prima aveva sempre rifiutato: «lo prende in mano, lo avvicina alla bocca, gioca con le posate... per ora ha sempre la peg ma chissà, in futuro, è una grande speranza», dice la mamma. Adesso però è tempo di saluti, Elisa deve andare al nido a riprendere Leo: «Ha iniziato quest'anno, gli piace moltissimo, il mattino non vede l'ora di andarci. Lo accompagno, mi fa ciao con la mano e se ne va tranquillo con i suoi amichetti». •



Dona il tuo 5x1000.

Aiuta chi non vede e non sente a uscire dall'isolamento.

Firma e promuovi il nostro 5x1000. È un piccolo gesto, ma un grande aiuto.

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA 
Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 80003150424

La tua firma

Il Codice Fiscale

Codice Fiscale
80003150424
5x1000.legadelfilodoro.it



lega del filo d'oro

I NOSTRI PARTNER

Una casa per le famiglie con i punti minipremio di Conad

Per il 2018 Conad ha inserito nella propria raccolta punti minipremio un regalo di solidarietà. I clienti potranno trasformare i propri punti in un sostegno concreto alla Lega del Filo d'Oro: ogni 400 punti, si potranno donare 5 euro al progetto Accoglienza



Famiglia. Si tratta di una partnership importante e di un gradito ritorno: Conad e Lega del Filo d'Oro avevano già collaborato in passato con un'analoga iniziativa. Conad ha

scelto di sostenere un progetto legato alla famiglia, all'interno del nuovo Centro Nazionale di Osimo, dove sono previsti diversi appartamenti che ospiteranno gli utenti nel periodo della diagnosi funzionale e nei trattamenti intensivi, insieme alle loro famiglie. Gli alloggi sono strutturati in modo da permettere a ciascuna famiglia di mantenere le proprie abitudini di vita, mentre il soggiorno in comune per due famiglie consentirà di condividere esperienze, preoccupazioni e gioie.

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 Montecerno, 1 - 60027 Osimo (AN)
tel. 07172451 - fax 071717102 c/c postale 358606

WEB www.legadelfilodoro.it

E-MAIL info@legadelfilodoro.it

Direttore editoriale
Francesco Marchesi

Direttore responsabile
Rossano Bartoli

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

Coordinamento editoriale
a cura di Vita Società Editoriale S.p.A. Società Benefit

Sara De Carli (redazione),
Sergio De Marini (coordinamento)
Antonio Mola (progetto grafico)

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

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

Questo numero è stato chiuso in redazione il 30 gennaio 2018 ed è stato tirato in 315.000 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

Per garantire la privacy

I dati sono trattati per le attività di raccolta fondi, sia in formato cartaceo che elettronico, da Responsabili ed incaricati a ciò preposti e possono essere comunicati a società di marketing diretto che effettuano l'invio di nostro materiale. Per esercitare i diritti di cui all'articolo 7 del D. Lgs. 196/2003 (tra cui modificare o cancellare i dati) scrivere al Direttore Comunicazione e Sviluppo (Responsabile del trattamento) presso Lega del Filo d'Oro Onlus Via Montecerno, 1 60027 Osimo - AN (Titolare del trattamento).

 Questo periodico è associato alla Unione Stampa Periodica Italiana

Dichiarazione dei redditi

Grazie anche al 5 per mille ogni nostro ospite ha due operatori accanto

Basta una firma per sostenere la costruzione del Centro Nazionale e garantire uno standard di servizi estremamente elevato

Per rendicontare ciò che la Lega del Filo d'Oro ha fatto grazie al 5 per mille, più che i fogli excel servirebbe un album fotografico, per raccogliere i volti di tutte le persone con pluridisabilità psicosensoriale che alla Lega del Filo d'Oro hanno trovato la strada per sviluppare le loro potenzialità di comunicazione e relazione, ma anche quelli dei loro familiari, che hanno avuto sostegno e sollievo, e quelli dei volontari e degli operatori, che con la loro professionalità hanno permesso tante piccole rinascite. «Il 5 per mille in questi anni ci ha fatto crescere» sintetizza Rossano Bartoli, segretario generale dell'Associazione.

Nel 2006, al debutto del 5 per mille, la Lega del Filo aveva due centri e sei sedi territoriali, oggi ha cinque centri e otto sedi/servizi territoriali, con un nuovo grande Centro Nazionale in costruzione. «Il 5 per mille ci ha permesso di aprire centri e sedi, per raggiungere sempre più persone sul territorio. Il Centro Nazionale in questo momento è per noi la sfida più impegnativa», conferma Bartoli. Molfetta nel 2007, Termini Imerese nel 2010, Modena nel 2013, la sede territoriale di Padova nel 2015, ma anche il potenziamento e l'ammodernamento delle sedi di Napoli e Roma: dopo l'avvio, il 5 per mille accompagna anche la gestione ordinaria dei nuovi servizi, permettendo di mantenere quello standard elevato che da sempre contraddistingue la Lega del Filo d'Oro.

Il servizio offerto dalla "Lega" infatti «è costruito partendo dai bisogni reali delle persone, non dalla retta che ci



Codice fiscale

80003150424

Ogni anno in dichiarazione dei redditi basta una firma per destinare alla Lega del Filo d'Oro il 5 per mille di quanto è dovuto al fisco. È necessario ricordarsi di inserire nella casella destinata alle Onlus il nostro codice fiscale. Nel 2015 più di 140mila italiani ci hanno scelti con il loro 5 per mille

viene riconosciuta né dagli standard richiesti dalle normative», spiega Bartoli: per questo «le rette a carico del servizio sanitario nazionale coprono solo la metà dei costi del nostro servizio, il resto è assicurato dalla raccolta fondi, tra cui anche il 5 per mille».

Per capire quanto sia elevato lo standard di qualità garantito, basti dire che alla Lega del Filo d'Oro ci sono almeno due operatori per ogni ospite e nei servizi più specialistici, come il Centro Diagnostico, si arriva a 2,6 per ospite: gli italiani, con le risorse del 5 per mille, hanno garantito alla "Lega" quasi 200 operatori specializzati in più. Se qui nessuna disabilità è tanto grave da essere irreversibile, se tutti qui fanno progressi che tanti scambiano per "miracoli", il merito in gran parte è loro. ●

Info: 5x1000.legadelfilodoro.it

PARLA CON ME



Parlare con gli oggetti, la comunicazione più semplice che c'è

Usare un oggetto per esprimere una richiesta, un desiderio, un bisogno: è il metodo di comunicazione più semplice e immediato. Un cucchiaino per dire alla mamma che si ha fame o per avvisare che è l'ora del pranzo, oppure una cassetta per esprimere la voglia di rilassarsi con un po' di musica. Un oggetto tridimensionale, per quanto di dimensioni ridotte, permette di dialogare con il mondo anche a chi non vede e non sente, utilizzando il tatto. Ma la cornetta del telefono? Anche chi non vede e non sente può parlare con persone a distanza, grazie ad alcuni supporti tecnologici: la cornetta è il modo più diretto per dire questo desiderio di chiamare casa.

VISTI DA VICINO



CON FILO D'ORO PERCHÉ...

«È un'esperienza sociale che porta luce in mezzo a tanto buio, così ho deciso di narrarla»

Padre Francesco Occhetta

Siete una luce nel buio, il Papa vi porta nel cuore

La *Civiltà Cattolica* è la più antica fra le riviste italiane ancora attive: nata da un gruppo di gesuiti, viene stampata ininterrottamente dall'aprile 1850, spaziando dalla cultura alla sociologia, dall'economia all'arte. Di recente la rivista ha celebrato la figura di Sabina Santilli, fondatrice della Lega del Filo d'Oro. A firmare l'articolo è Francesco Occhetta, classe 1970, gesuita dal 1996, che sulla rivista si occupa di questioni sociali e di diritto.

Come ha incontrato la Lega del Filo d'Oro e cosa l'ha colpita, facendole pensare che valesse la pena portarla sulle pagine prestigiose della sua rivista?

Seguo la rivista *Vita* e sono rimasto colpito dal volume "Il codice del cuore", che racconta le esperienze di alcune famiglie della Lega del Filo d'Oro, ho poi cercato gli altri volumi sull'Associazione. Mi sono detto: "è un'esperienza sociale che

porta luce in mezzo a tanto buio". E l'ho narrata.

Qual è il "valore" della Lega del Filo d'Oro, al di là dei servizi per i suoi utenti?

In piccolo dice che l'amore dei gesti quotidiani vince la morte. L'azione dei suoi volontari non è assistere, ma è promuovere la vita dei sordociechi nella logica gratuita del dono. Si tratta di una "rivoluzione gentile" che provoca anche la politica. Questa forza del volontariato è un valore aggiunto per il Paese. Va però coordinato meglio per farlo diventare una grande forza sociale di bene.

Sabina e la "Lega" quindi sono in qualche modo arrivate anche a Papa Francesco?

Penso di sì. Dovrebbe almeno avere letto il titolo. Ma questo poco importa. È importante che nel suo cuore trovino spazio anche i sordociechi e l'esperienza della Lega del Filo d'Oro. E senza dubbio loro ci sono tutti. ●

SI PUÒ FARE

Il libro.

Il codice del cuore è il quarto di una collana che racconta il mondo della Lega del Filo d'Oro. Il libro segue *Le mie dita ti hanno detto* (2012) sulla fondatrice Sabina Santilli, *Le chiavi dello scrigno* (2013) sul metodo riabilitativo e *L'amore in più* (2015), sui volontari. È possibile richiedere i volumi sul sito momenti.legadelfilodoro.it o chiamando l'Ufficio Raccolta Fondi al numero **071.7231763**

Adotta un mondo di sì

I grandi passi dei nostri piccoli eroi

Sofia, Agostino, Francesco: una donazione ogni mese, per accompagnarli alla meta

I bambini che arrivano alla Lega del Filo d'Oro nella loro vita si sono sentiti dire moltissimi "no": non camminerà, non parlerà, non... Alla Lega del Filo d'Oro c'è uno sguardo diverso, uno sguardo che non si ferma davanti alle limitazioni, ma che sa intravedere le possibilità nascoste nelle più piccole abilità, per trasformare ciascuno di quei "no" in un "sì".

Sofia così oggi alza il braccio per dire "sì" e muove le gambe quando vuole ascoltare la musica. Agostino invece ha imparato a camminare da solo e quando vuole andare al parco porge alla mamma il cartellino con il disegno di un'altalena. Molti altri bambini si

stanno già impegnando per raggiungere i loro piccoli grandi traguardi: tra loro c'è ad esempio Francesco, 8 anni, che quando è nato pesava soltanto 700 grammi...

I progressi di Sofia, Agostino, Francesco e di tanti bambini come loro sono possibili grazie al programma "Adotta un mondo di sì", che attraverso una donazione regolare garantisce la presenza al loro fianco di operatori specializzati, capaci di accompagnarli verso nuove conquiste. Scopri anche tu quanto è bello cambiare un "no" in un "sì". ●

Info: adottaunmondodisi.legadelfilodoro.it

BUONE IDEE

Pasqua 2018

La nostra prima volta con le uova di cioccolato

Verde per la versione al latte, arancione per quella fondente: su entrambe il volto sorridente di Sofia, che invita tutti a scoprire la gioia di aiutare lei e gli altri bambini ad uscire dal buio e dal silenzio. Per la prima volta quest'anno si potrà festeggiare la Pasqua con dolcezza, accanto alla Lega del Filo d'Oro. L'industria dolciaria Giammarini, fondata nel 1937 a San Benedetto del Tronto, realizzerà un uovo di Pasqua a sostegno delle attività della Lega del Filo d'Oro. Le uova (300 grammi con una sorpresa creata appositamente per l'Associazione) arriveranno in tutta Italia attraverso la grande distribuzione organizzata: Giammarini donerà una parte del ricavato.



Astrologia

Che dice l'oroscopo? Nasce la astro-solidarietà

"Una mano dalle stelle": è il nome dell'associazione culturale presieduta da Antonio Capitani (che cura l'oroscopo di *Vanity Fair*) e di una manifestazione di solidarietà da essa promossa. Il 18 e 19 novembre gli astrologi professionisti più preparati d'Italia hanno realizzato oroscopi personalizzati, devolvendo alla "Lega" l'intero incasso. È un'iniziativa che si ripete dal 2013, a beneficio di una onlus diversa ogni volta. Per tutto il 2018, fino alla prossima edizione di "Una mano dalle stelle", si può chiedere sulla pagina facebook dell'associazione un oroscopo personalizzato, che verrà realizzato al telefono o via Skype: il ricavato andrà alla Lega del Filo d'Oro.

Musica

Ad Amandola i cittadini diventano cantanti per la "Lega"

«Hai una bella voce? Vuoi dare il tuo contributo cantando per i bambini sordociechi? Partecipa allo spettacolo canoro per raccogliere fondi in favore della Lega del Filo d'Oro di Osimo». Suonava così l'appello lanciato in autunno dall'associazione Cacum e dal Comune di Amandola, con l'assessore Chiara Scirè in prima fila nell'organizzazione. I cittadini hanno risposto con entusiasmo: una quindicina di cantanti si sono esibiti il 29 dicembre sul palco del Palazzetto dello Sport, accompagnati da una band di musicisti locali. Anche i bambini della scuola elementare del paese hanno dato il loro contributo.

FATELO ANCHE VOI

Grazie ai tanti che promuovono iniziative per noi! Per avere informazioni su come organizzare eventi si può contattare l'Ufficio Raccolta Fondi

Tel. **071.7231763**
eventi@legadelfilodoro.it

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 S.p.A.
IBAN IT05K020083749800001014852

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 Conto Corrente bancario
telefona al numero verde 800.90.44.50
o vai su: adottaunmondodisi.legadelfilodoro.it

Numero Verde
800.904450

PIÙ DONI, MENO VERSI

Le agevolazioni fiscali (Lg. n.80 del 14/05/05) per chiunque, azienda o privato, faccia una donazione a una Onlus crescono con l'importo della donazione.

IL PARTICOLARE



Dai rifiuti la soddisfazione di saper fare

Una bottiglia di plastica schiacciata, un sacchetto, una piccola scatola di cartone e un foglio di giornale accartocciato. Con l'oggetto appeso al muro, proprio sopra la sua pattumiera, fare la raccolta differenziata diventa quasi un gioco. In questo modo anche chi non vede riesce a capire facilmente dove buttare i rifiuti più semplici da maneggiare, come la plastica e la carta, potendo così svolgere un proprio compito all'interno della comunità o in famiglia. La raccolta differenziata alla Lega del Filo d'Oro è ben più di un servizio all'ambiente: è una possibile via per far crescere l'autostima e l'autonomia e regalare la soddisfazione di dire "ce l'ho fatta!".

LA POSTA

Una rinuncia in più, ma vi voglio aiutare

Carissimi,
ho ricevuto il vostro portachiavi e mi sono venute le lacrime agli occhi perché sono alcuni anni che non rinnovo il mio contributo, a causa di una situazione economica personale non facile. Rimandavo sempre, aspettando di trovarmi in condizioni migliori. La mia situazione non è migliorata, ma il sorriso dei vostri bambini mi ha fatto pensare che almeno un piccolo contributo lo dovevo mandare: rinuncerò a qualcos'altro.
Michelangelo, Sassari

Caro Michelangelo, in questi anni molte persone stanno affrontando sacrifici e rinunce e nonostante ciò continuano, come lei, a non farci mancare il loro aiuto. Non possiamo che ringraziarvi, commossi.



lega del filo d'oro

PARLA CON NOI

Se vuoi scriverci una lettera:
**Lega del Filo d'Oro - Via Montecerno, 1
60027 Osimo (AN)**

Altri modi per contattarci:
**TELEFONO 071.72451
FAX 071.717102
E-MAIL info@legadelfilodoro.it
INTERNET www.legadelfilodoro.it**

Seguici su:



Cari volontari, il nostro sostegno è per voi

Carissimi volontari della Lega del Filo d'Oro, abbiamo 85 e 87 anni e da parecchio vi stiamo vicini con le nostre piccole offerte. Riteniamo molto importante il lavoro che fate e vi auguriamo di proseguire con sempre migliori risultati.

Adriana e Sergio, Crescentino (VC)

Carissimi, avete proprio ragione, i nostri volontari sono una risorsa preziosissima e noi ne siamo ben consapevoli. Grazie per il vostro pensiero!

Grazie ad Arbore ho scoperto una realtà bellissima

Carissimi,
da 13 anni vi seguo e vi sostengo, nei limiti delle mie possibilità. Vi ho scoperti tramite Renzo Arbore e mi sono detto che valeva la pena aiutare bambini e adulti in difficoltà. Avete dato speranza a molti e io continuerò a sostenervi.

Cesare, Reggio Calabria

Non ringrazieremo mai abbastanza l'amico Renzo Arbore, che ha saputo parlare di noi a tante, tante persone. E grazie a lei che ha voluto fidarsi di lui e raccogliere il suo invito.

Starvi vicino è una tradizione di famiglia

Gentilissimi,
ho ereditato la vostra amicizia da mio nonno, che ultranovantenne continuava a darvi il suo contributo. Quando è mancato, nella sua cassetta trovavo le vostre comunicazioni e ho pensato di



continuare io. Adesso compilo i bollettini postali con mia figlia Matilde, che ha 6 anni e le spiego quanto sia importante donare. Le mie figlie hanno una sindrome genetica e anche per questo crediamo nel sostegno alla ricerca. Matilde ha fatto un disegno per il vostro Alberto: so che non potrà vederlo, ma l'amore e l'amicizia superano le barriere! *Alessia, Ciampino (Rm)*

Carissime Alessia e Matilde, complimenti per tutto! Alberto vi ringrazia di cuore per il disegno: anche lui non vede l'ora di entrare nel nuovo Centro Nazionale.

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 ad aiutare i bambini e gli adulti sordociechi e pluriminorati psicosensoriali.

*fai diventare i tuoi momenti di festa
un'occasione di solidarietà.*

Per maggiori informazioni contatta il nostro ufficio Raccolta Fondi
071.7231763 bomboniere@legadelfilodoro.it oppure visita il sito
momenti.legadelfilodoro.it e ordina online.

